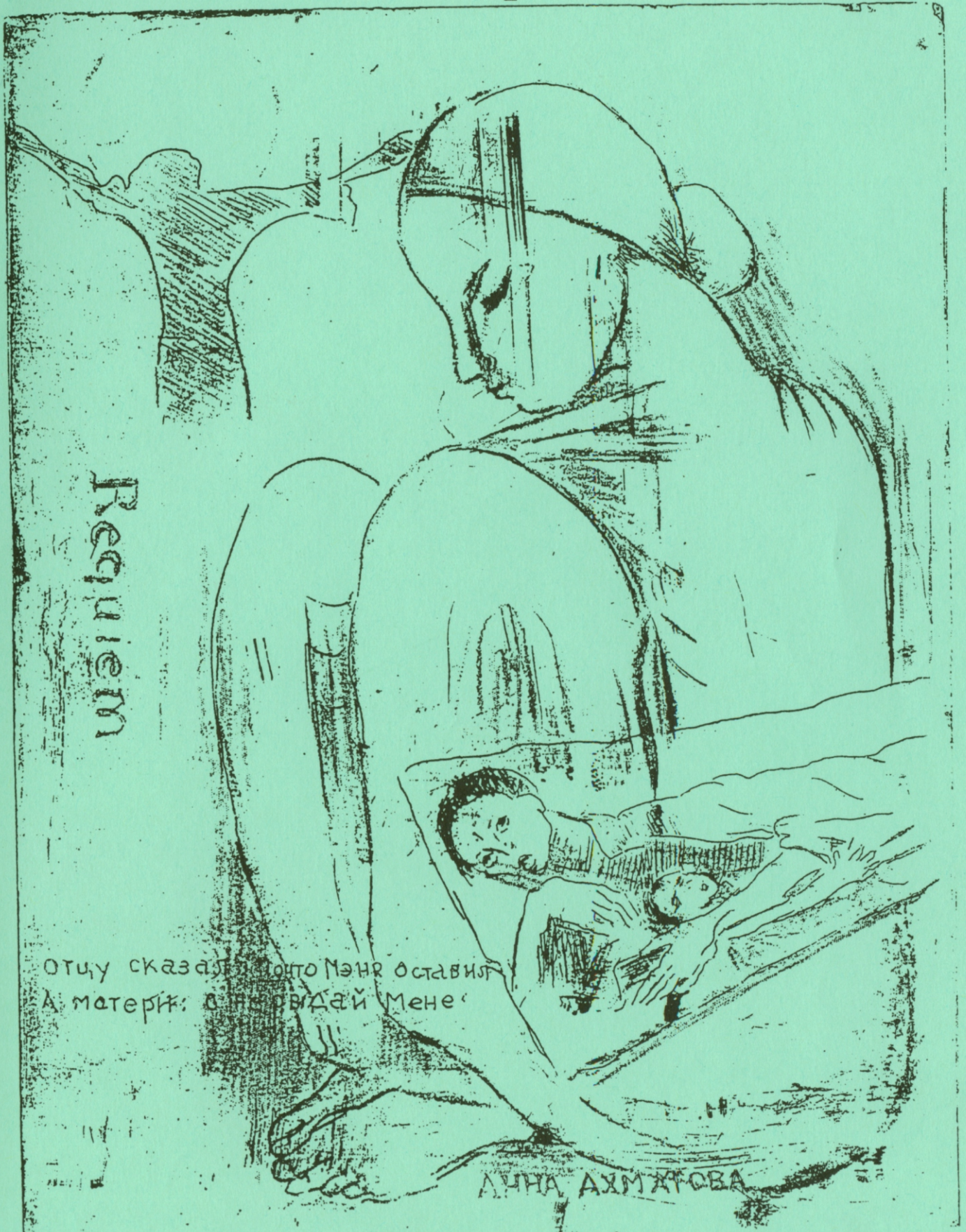


*Association Suisse des Hémophiles*  
*Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft*



Seestrasse 45, boîte postale 531, 8027 Zurich, téléphone et fax: 01/281 08 55

En cas de litige le texte allemand fait foi.

## Avril 1994

### Editeur

ASH, siège social  
Seestrasse 45, 8027 Zurich  
Tel.: 01 281 08 55  
Fax: 01 930 11 94  
compte postal: 30-7529-3

### Responsable

Ursula Fries, Egg,  
Présidente du comité

### Publications d'ordre médical

Dr Esther O. Meili, Wetzikon  
Présidente de la commission  
médicale et membre du comité

### Rédaction

Myrta Angst, siège social  
\*\*\*\*\*

### Sommaire

page

#### Communications, activités et

1 dates importantes  
(ci-contre)

#### Rapports annuels

2 du siège social  
3 - 5 Rapport annuel de la  
présidente  
6 - 7 Rapport annuel de la  
présidente de la  
commission médicale  
8 - 10 Bilan, compte pertes et  
profits, rapport des  
vérificateurs  
11 Dons

#### Informations générales

12 Présentation de  
livre/publications  
13 Invitation à l'assemblée  
générale  
14 Nominations/présentations  
15 Camp d'été de la Société  
Autrichienne d'Hémoph.  
16 Rencontre des familles  
en Suisse orientale  
17 Cotisations 1994

#### Droit et finances

18 Information de Maître  
K. Meier, avocat ASH  
19 - 24 Extrait du rapport final du  
groupe de travail 'Sang et  
Sida'  
25 Prix Johann-Lukas-  
Schönlein, Immuno SA

#### Publication d'ordre médical

voir annexe

#### Rapports d'activités

26 - 27 European Hemophilia  
Consortium, U. Fries  
28 Week-end de ski de fond  
Ulrichen VS

#### Assurances

29 - 31 FSIH/DOK - informations

#### Publications d'ordre personnel

32 Mutations  
Décès

#### La page de nos membres

-

#### Adresses

- du comité et  
de son avocat  
- des centres d'Hémophile en Suisse

#### Annexe

- Recommandations pour le  
traitement de l'hémophilie  
- Liste des médicaments défendus  
- Brochure l'Hémophilie  
- Inscription pour l'assemblée  
générale  
- plan  
- Bulletin de versement

\*\*\*\*\*

### Activités et dates importantes

#### Assemblée générale

dimanche, 29.05.94 au musée  
international de la Croix-Rouge

#### Camp d'été de la société Autrichienne d'Hémophilie

31.07. - 20.08.94, voir page 15

#### Camp d'été, Aeschi

06. - 13-08.94, avec Dr R. Kobelt

#### Rencontre des familles

région Suisse orientale  
01.09. ou 11.09.94, picknick  
région Thurgau, voir page 16

#### Journée Romande

date et lieu pas encore fixés  
thème: génie génétique

#### Séminaire d'automne

dimanche 06.11.94  
Paulus Akademie, Zurich  
thème: génie génétique

#### Rencontre des familles

région Berne: 08.01.95  
Organisation et direction par le Dr  
R. Kobelt

\*\*\*\*\*

### Image en titre:

L'artiste et membre donatrice Mme  
*Dusanka Jablanovic* nous a offert  
quelques-unes de ses oeuvres pour  
la première page de notre bulletin;  
ceci en mémoire de nos décédés.  
Nous acceptons volontiers cette  
offre et avons décidé de prendre  
pour le bulletin présent l'image  
impressionnante "Requiem" et à la  
page 33 "le garçon". Nous  
continuerons à publier de temps à  
autre une oeuvre d'art.

#### *Avec un grand merci!*

Voici quelques détails biogra-  
phiques de l'artiste:

*Dusanka Jablanovic-Jancovic* est  
née en Yougoslavie. Après des  
études à l'université de Zagreb, elle  
a travaillé pendant 14 années  
comme ingénieur diplômé de  
chimie. Depuis 1969 elle habite  
avec sa famille en Suisse. Elle s'est  
tôt tournée vers l'art. Après avoir  
terminé l'école des arts à Zurich,  
elle a intensifié sa formation. Sa  
préférence pour l'expérimentation  
et le dessin sont le plus visibles  
dans son oeuvre graphique. Dès  
1983 elle s'intéresse à différentes  
techniques d'impression en creux  
(chez Susy Reich, Dieter Matthäus  
et Karl Bickel). En peinture elle  
essaie depuis 1985 (chez Prof. E.  
Faesi) de passer de la peinture  
matérielle à la peinture abstraite.  
Depuis 1976 elle expose en groupe  
ou individuellement en Suisse et en  
Yougoslavie.

## De notre siège social

Dans chaque bulletin vous avez été informé à cet endroit de ce qui s'est passé au siège social. Je ne vais pas tout répéter et me limiter à ce qu'il y a de neuf. Vous savez déjà que Mme Hausheer m'a remplacée pendant ma maladie. Notre présidente, Ursula Fries, a apprécié son travail dans son rapport annuel. La comptabilité a été effectuée en collaboration avec la Fondation Brunau, Zurich. Je remercie tous de leur engagement! Actuellement je suis en train de me rétablir et je reprends à nouveau les affaires courantes.

### Finances 1993

Le bilan de l'année 93 publié dans ce bulletin se présente pratiquement équilibré. Nous pouvons même déclarer un petit profit dont l'assemblée de l'association pourra décider le 25.5.94. En plus, il a été possible d'accumuler des réserves pour les classeurs d'hémophilie. Veuillez voir les remarques sous "bilan" et "comptes pertes et profits". Nous espérons bien pouvoir compter sur des frais de la même hauteur ainsi que sur des membres donateurs. Vous pouvez voir les détails sur la liste "dons importants et contributions". Beaucoup de travaux ont été effectués bénévolement par les membres du comité et de la commission médicale.

### Mutations 1993

Inscriptions: 17  
Démissions: 5  
Décès: 4  
Tirage du bulletin: environ 600

### Camp d'été des Hémophilés 1993-98

En septembre nous avons pu revoir avec M. Leber, dépt. AI de l'OFAS, les comptes des camps d'été des dernières

années et il a été possible de les réévaluer. Il en résulte une participation financière de l'AI de fr. 60.-- par enfant et par jour. Cette disposition sera valable pour 5 ans. En 1998 une évaluation commune et éventuelle nouvelle décision quant à d'éventuelles mesures sera prise. Comme auparavant nous soumettrons les comptes du camp à l'AI. Nous sommes très reconnaissants de ce bon arrangement!

*Selon la décision du comité le contribution des parents de fr. 200.-- par enfant reste inchangé.*

*Des familles avec deux ou plusieurs enfants qui participent au camp d'été peuvent faire une demande de réduction auprès du secrétariat.*

Un déficit éventuel qui ne serait pas équilibré par les donations devrait en dernier lieu être compensé par le fonds de solidarité.

### Fonds centre VIH, augmenté depuis 1993

Comme vous avez été informé par la présidente, Ursula Fries, nous avons reçu des donations de parents et d'amis de nos membres récemment décédés pour pouvoir aider des hémophiles séropositifs rapidement et sans bureaucratie par de petites contributions financières.

Cet argent figure actuellement en comptabilité sous "Fonds centre VIH" et est transféré le 1.1.94 au Fonds d'Urgence VIH du Dr K. Meier.

## **Veillez observer la communication importante du Dr K. Meier à la page 18 sous la rubrique "Affaires juridiques/financières"**

### Demandes d'allocations provenant de l'étranger, p.ex. d'hémophiles ou d'associations d'hémophiles étrangères

Nous recevons souvent de telles lettres. Comme l'Association Suisse des Hémophiles est principalement soutenue par des donations, il est impossible d'utiliser cet argent pour p.ex. des bourses ou des stages d'études ou alors de payer des traitements spéciaux. Nous devons transmettre de telles demandes aux institutions correspondantes.

*Ce que nous pouvons faire:*

Nous pouvons transmettre des questions concernant le traitement médical à la commission médicale qui y répond si possible. Elle renseigne sur les centres de traitements et d'institutions à contacter.

Pour terminer je vous prie de consulter également les rapports de la présidente et de la présidente de la commission médicale.

Avec mes salutations les meilleures.

Myrta Angst Gulrich  
03/94



## Rapport annuel de la présidente

Chers membres

Après une première année de fonction en tant que présidente de l'ASH, je vous présente ici mon premier rapport. Ce fut pour l'ASH une année riche en événements, et je pense pouvoir dire m'être bien intégrée.

*Commissions:*

### Comité

Cinq sessions ordinaires du comité ont eu lieu, comme d'habitude à Berne, au cours de l'année de référence (mai 1993 à mai 1994). Nous avons pu dans la plupart des cas nous mettre d'accord sur une ligne de conduite commune, sans devoir nous en remettre à des décisions majoritaires - et ce, bien que certains sujets de négociations aient été très controversés et que les membres du comité n'aient pas tous été du même avis.

La collaboration des membres du comité ne se limite du reste pas à assister à des sessions. Trois exemples en font la preuve: Le dr. Gérard Pralong prend sans cesse en charge des traductions en français particulièrement ardues. M. Lardi et Mme Szabo organisent l'A.G. 1994 à Genève. M. Fuchs organise avec sa femme des rencontres pour familles avec enfants hémophiles en Suisse orientale. Je les remercie tous beaucoup pour leur collaboration.

### Commission médicale

Il sera question à un autre endroit de ce rapport des mérites de Mme le Dr. Meili envers l'ASH. Il faut mentionner que venir à bout du scandale HIV (les procédures judiciaires, les consultations de la commission, les interviews) a exigé, particulièrement cette année, une énergie énorme de la part de Mme le Dr. Meili. Il est d'autant plus réjouissant que le travail de la commission médicale ne se limite pas à ce domaine.

La commission médicale a notamment produit et distribué deux documents extrêmement importants cette année, à savoir les directives

pour la thérapie de substitution permanente pour enfants, ainsi que les directives générales pour le traitement de l'hémophilie; tous deux écrits par des médecins pour des médecins. Je voudrais à ce propos remercier toute la commission médicale, mais surtout Dr. Tuchs Schmid et Dr. Kobelt, qualifiés d'auteurs de la "Substitution permanente", ainsi que Mmes Dr. Hartmann et de nouveau Mme Dr. Meili en tant qu'auteurs des "Directives pour le traitement d'une hémorragie d'hé-mophile" (supplément détaché à ce bulletin). Il est vraiment formidable que les spécialistes suisses les plus compétents dans le domaine de l'hémophilie collaborent à titre honorifique à notre commission médicale, et cela non pas simplement par une participation passive à des sessions, mais par leurs propres contributions créatives!

### Secrétariat

Nous vous avons informés dans le dernier bulletin (no. 85) que le secrétariat était provisoirement fermé, à la suite de la maladie de Mme Angst, et que Mme Hausheer en avait pris temporairement en charge la direction. Mme Angst est en voie de rétablissement et devrait pouvoir reprendre son travail dans les semaines à venir. Ceci étant pratiquement certain, l'ASH n'en subira aucun dommage financier.

Le travail de ces deux dames est inestimable. Mme Angst allie de façon idéale l'administratif et le créatif. Elle s'occupe dans le domaine administratif de la comptabilité et de la correspondance quotidienne, et ceci sans rien oublié. Elle a de plus le courage de rappeler à certains "actifs" retardataires, comme moi par exemple, ce qui doit encore être réglé.

Le bulletin - qui donne beaucoup plus de travail qu'on ne le pense - mais aussi les réunions, les contacts avec d'autres organisations de bienfaisance et les nombreuses idées pour les activités futures de l'ASH sont eux du domaine créatif. Elle a été cette année particulièrement riche et couronnée de succès dans le "Fundraising": En plus des contributions courantes

d'entreprises et de nos fabricants de produits, Fr. 20 000.-- de dons sont rentrés cette année. Nous avons un besoin urgent de cet argent, les frais pour le secrétariat étant beaucoup plus élevés depuis la séparation du Laboratoire central CRS.

Lorsque Mme Angst est tombée malade en novembre, nous ne pouvions prévoir la durée de son absence. Elle avait même d'abord envisagé de continuer à travailler malgré la maladie. S'agissant d'un poste de direction, qui exige de grandes connaissances et dont l'initiation aurait coûté temps et argent, on a d'abord renoncé à un remplacement. Mme Hausheer a donc pris en charge depuis le début les tâches les plus urgentes, entre autres le téléphone. En janvier, la situation est devenue insupportable. Aussi bien les bulletins que l'A.G. auraient été remis en question, si le secrétariat était resté plus longtemps inoccupé. Mme Hausheer s'est heureusement déclarée prête à travailler, à partir de maintenant et jusqu'à nouvel ordre, jusqu'à 2 jours par semaine pour l'ASH.

Mme Hausheer ne prend pas en charge le programme complet de Mme Angst. C'est pourquoi elle se limite aux tâches les plus urgentes, surtout l'administratif. Il est particulièrement remarquable comme cela a fonctionné rapidement et sans heurt!

Que Mme Angst et Mme Hausheer soient ici remerciées chaleureusement.

*Thèmes, activités*

### Représentation du Laboratoire central CRS dans l'ASH

Le Laboratoire central CRS dispose suivant la tradition d'un siège au sein de notre comité et de la commission médicale. A la demande du Dr. de Moerloose de Genève, l'opportunité de ce règlement a été discutée, nos produits ne provenant plus depuis longtemps exclusivement du Laboratoire central. Behring et Immuno, et bientôt aussi Baxter et Bayer, devraient alors être représentés dans nos commissions, ce qui serait insensé. Le comité est d'avis que l'on devrait

supprimer la représentation du Laboratoire central au sein du comité et de la commission médicale, mais que des représentants de tous les fabricants de produits devraient être invités, suivant les besoins, à quelques unes des sessions du comité.

Il est vrai que le siège du Laboratoire central au sein du comité et de la commission médicale n'est pas ancré dans les statuts. Mais l'alliance entre le ZLB et l'ASH remontant aux débuts et étant liée à beaucoup d'émotions, le comité a décidé de poser la question à l'A.G.. Le prof. Morell, qui a représenté jusqu'à présent le Laboratoire central dans nos commissions, s'est tenu à l'éclart à la demande du comité.

Il s'agit d'une adaptation de la structure de l'association à de nouvelles données, n'ayant rien à voir avec les personnalités concernées. Le travail réalisé par le prof. Morell pour l'ASH n'est pas du tout remis en question. Il n'a du reste pris la direction du Laboratoire central qu'après la période des contaminations HIV, et ne peut en aucun cas en être rendu personnellement responsable.

### **HIV: Plaintes, subsides, médias**

Nous vous avons informés continuellement sur "ce sujet brûlant" tout au long de cette année de référence. Voici résumés encore une fois, les événements les plus importants:

- Au cours de l'été 1993, à Genève, se forme l'"Association de Défense des Hémophiles et Transfusés Contaminés", dans un grand tourbillon médiatique. Ses membres intentent une action pénale et civile contre le ZLB CRS. L'ASH est accusée de représenter les intérêts des contaminés HIV trop peu énergiquement. Le comité de l'ASH décide non pas de porter plainte, mais de continuer à poursuivre la voie des négociations entamée. Quelques membres de l'"Association de Défense" étant aussi de nos membres, ils ont le droit de prendre la parole dans le courrier du lecteur dans le bulletin. M. F. Minazio fait usage de ce droit. Son

courrier paraît dans le bulletin romand no. 85 et dans le bulletin alémanique no. 86.

- Il s'avère au cours du 'Look-Back' (rétrospection) organisé par le ZLB CRS, que des concentrés \* AHF \* de sang non-testé ont été délivrés jusqu'en avril 1986. Le comité prend position.

- La découverte du scandale Sida en Allemagne permet d'apprendre que quelques charges d'Immuno AG, provenant en partie de sang non-testé de la maison UB-Plasma, ont été livrées en Suisse. Nous en informons nos membres.

- Les négociations de l'ASH à propos d'une solution de rente sont toujours en cours. L'Immuno AG se déclare, au cours de l'année de référence, d'accord pour verser plus de 2 ans, une rente aux hémophiles atteints du sida à cause de ses produits. Le montant de Fr. 1500.-- a déjà été accepté verbalement. Le Laboratoire central CRS nous a promis une réponse pour mars 1994. Je voudrais ici remercier chaleureusement notre avocat, Dr. K. Meier. J'ai pu admirer son habileté à négocier au cours de différentes réunions, et il ne fait aucun doute qu'il s'investit énormément pour l'ASH.

Il faut y ajouter le développement le plus récent:

Le groupe de travail "Sang et Sida" constitué par le Conseil fédéral (le prof. Joseph Voyame, le prof. Fedor Bachmann, le prof. M. Mumenthaler) a travaillé toute l'année à l'examen des événements concernant les contaminations HIV. Le rapport final est paru à la mi-février 1994.

Le rapport récapitule tout le drame Sida d'une manière impressionnante. Objectivement parlant, les résultats coïncident largement avec ce qu'on savait depuis longtemps au sein de l'ASH. Le groupe de travail porte un jugement très équilibré. Les livraisons tardives du Laboratoire central CRS, ainsi que le fait qu'aucun rappel de la marchandise n'ait eu lieu, sont toutefois sévèrement critiqués. De plus, une simplification des structures dans le contrôle des médicaments (en particulier l'autorisation des produits sanguins) est exigée. Entre la pre-

mière déclaration de l'Haemate de Behring jusqu'à l'autorisation de l'OFAS (paiement par les caisses-maladie!), 2 ans ¾ se sont écoulés. Les structures doivent être transformées afin de permettre une autorisation plus rapide. - Dans le rapport, l'ASH s'en sort très bien.

Il faut ici remercier surtout Mme Dr. Meili. Elle a répondu aux questions, non seulement du groupe de travail "Sang et Sida", mais aussi du juge d'instruction à Genève, et de nombreux journalistes. Ces derniers voulaient écrire sur ce sujet "brûlant" et ne disposaient bien souvent que de connaissances limitées. Mme Dr. Meili n'a jamais perdu son objectivité et ne s'est jamais prêtée au sensationnalisme. Elle a, en toute conscience et en toute connaissance de cause, critiqué le ZLB là où il était critiquable, et l'a défendu là où à son avis il était accusé à tort. "C'était bien cela", "C'est totalement faux" et "Bien sûr, mais nous ne le savions alors pas encore" sont quelques phrases typiques qu'elle a sans cesse répétées. Elle a su, grâce à son intégrité personnelle et à son objectivité, se faire respecter et faire respecter l'ASH.

Pour finir, encore une remarque personnelle sur le thème HIV. Avant de devenir présidente, le sujet HIV ne m'intéressait pas du tout, cela ne nous concernant pas. C'est sûrement le cas pour beaucoup d'entre vous. Pour nous, en tant qu'association, il est pourtant d'une importance énorme. En tant que représentants des intérêts des personnes concernées, nous négocions avec les autorités compétentes et devons trouver les meilleures solutions du point de vue du comité. Et quand dans la presse, des reproches nous sont adressés - ce qui s'est produit à plusieurs reprises cette année, et surtout à Genève - nous venons même à nous demander au sein du comité, si nous ne faisons pas fausse route.

C'est ainsi que mon travail pour l'ASH a été en grande partie dominé par le sujet HIV. En dehors de cette nécessité, il est aussi vraiment passionnant, même si l'on

n'est pas directement concerné, de suivre tout le débat public: à la télévision, dans la "Sonntagszeitung", dans la "Berner Zeitung", la "Tribune de Genève", et tous les autres. J'apprécierais pourtant que nous nous trouvions un peu moins au centre d'intérêts des médias.

### Activités

Le camp d'été pour enfants hémophiles, dirigé par le Dr. Kobelt, a connu comme d'habitude un grand succès (v. compte rendu dans bulletin 85).

Suivant la tradition, les diapositives du camp ont été montrées en janvier, au cours d'une rencontre des familles à Berne. Cette manifestation s'est à vrai dire transformée en véritable rendez-vous des familles. Celles des enfants ayant participé au camp ne sont pas les seules à y prendre part, on y rencontre aussi les parents qui veulent envoyer plus tard leurs enfants au camp, et d'autres familles intéressées. Différents sujets, qui préoccupent les parents d'enfants hémophiles, ont été discutés, cette année par exemple, les nouvelles directives de substitution permanente.

Mme le Dr. Stalder a organisé en septembre, à Sion la Journée Romande, avec les thèmes "Hépatite", "Aperçu des préparations coagulantes disponibles en Suisse" ainsi que "Voyages" (rapport dans bulletin 85).

En novembre, suivit la traditionnelle Session d'automne suisse-allemande, avec les thèmes "Conséquences pratiques de l'hépatite chez les hémophiles", ainsi que "Soins socio-psychologiques des hémophiles en Autriche" (compte rendu dans bulletin 85).

En septembre, s'est déroulée à Zurich une rencontre de familles avec enfants hémophiles - un succès (v. compte rendu dans ce bulletin). Les organisateurs en sont les familles Fuchs - Angst et Lai. Le groupe désire se rencontrer env. 3 fois par an.

En mars, s'est déroulé le Week-end de ski de fond de nouveau à Goms.

### Bulletins:

#### 3 bulletins sont parus au cours de l'année de référence:

#### Bulletin no. 83

- Rapports annuels
- Propositions de transformation des statuts
- Dr. E. Meili: A propos de la problématique Hépatite C
- Extrait du cahier 01/93 Helvetia: participation aux frais d'hôpitaux

#### Bulletin no. 84

- Information sur l'introduction du concentré de Facteur VIII, fabriqué par génie génétique, "Kogenate" (Miles-Cutter)
- Signification de la thérapie médicale d'entraînement pour les hémophiles
- Information sur la REGA
- Différents rapports sur le thème Vivre sainement
- Appréciation des mérites du président sortant H.-H. Meier

#### Bulletin no. 85

- Directives pour la substitution permanente chez les enfants hémophiles
- Le comportement avec un enfant hémophile d'un point de vue médical
- HIV: Rente Immuno et renonciation à la prescription CRS
- Réactions de lecteurs à la décision du comité de ne pas poursuivre la CRS

#### Envois spéciaux

- La Prise de position du comité, par rapport aux événements au Laboratoire central CRS, a été envoyée séparément, parce qu'elle nous paraissait particulièrement importante.
- Nous avons envoyé séparément par courrier A le rappel de certaines charges d'Immuno, en partie fabriquées à partir de sang non-testé de la maison UB-Plasma. Nous voulions ainsi rassurer le plus vite possible les membres inquiets; Les centres de soins étaient déjà submergés d'appels.

Les deux sujets avaient avant été repris par les médias et considérés avec beaucoup d'attention. D'une façon générale, l'année 1993 a été marquée par le fait que les hémophiles ont fait l'objet d'une grande attention des médias au niveau international.

### Contacts internationaux

Les associations d'hémophilie d'Europe se sont rassemblées il y a quelques années dans l'European Hemophilia Consortium. J'ai pu au nom de l'ASH participer au congrès annuel 1993 à Copenhague (v. compte rendu séparé dans ce bulletin). A côté des sujets qui intéressent tout le monde (Facteur fabriqué par génie génétique, HIV), l'EHC s'emploie surtout à ce que les anciens Etats du bloc de l'Est obtiennent un traitement adéquat de l'hémophilie. Une bonne chose, que je désire encore suivre l'année prochaine.

En 1993, il y a eu dans la World Federation of Hemophilia encore plus d'intrigues et de querelles qu'avant. Et l'on peut se demander s'il en ressort quelque chose, en dehors du congrès ayant lieu tous les deux ans et la liste internationale de centres. Une nouvelle orientation arriverait ici plus qu'à point.

### Classeur Hémophilie

Le nouveau matériel d'information est presque prêt. Nous y reviendrons aussitôt que le secrétariat tournera normalement.

### Dons

J'aimerais au nom de l'ASH remercier tout particulièrement nos donateurs. Vous trouverez séparément la liste des dons importants. Mais nous voudrions aussi remercier chacun des membres qui "arrondissent" chaque fois le montant de la cotisation annuelle. Ce net sont pas les idées qui manquent pour l'utilisation de cet argent.

### Collaboration

Je suis sans cesse surprise par les nombreux travaux accomplis au sein de l'ASH, par quelques uns des membres du comité ou de l'association, ainsi que de la commission médicale. Si j'essayais de les citer ici, j'en oublierais certainement quelques uns, ce qui les froisserait peut-être. C'est pourquoi, je vous remercie tous anonymement, mais non moins chaleureusement.

Egg, le 13.3.94

Ursula Fries

## Rapport annuel 1993 /1994 de la présidente de la commission médicale ASH

La commission médicale s'est réunie trois fois pendant la période de référence. Les résultats visibles du travail de la commission pour les membres de l'ASH ont été:

- deux aide-mémoire (Thérapie de substitution permanente chez les enfants; Directives pour le traitement d'une hémorragie hémophile)
- deux réunions d'information (Sion, Zurich et la réunion des parents à Berne).
- Dans les différents bulletins de l'année de référence, sont parus des articles médicaux sur les hépatites A et C, et le concentré de Facteur VIII fabriqué par génie génétique.
- Pour des raisons évidentes, des informations ont été données sur la signification de l'affaire UB-Plasma pour les hémophiles suisses.
- Après une longue période de préparation, la brochure remaniée "L'Hémophilie" est à nouveau disponible. Elle est également jointe à ce bulletin.
- Un cours de thérapie d'entraînement médicale, sur lequel un article dans le bulletin 84/2/93 avait attiré votre attention, n'a pu, faute d'inscriptions suffisantes, avoir lieu. Il faut espérer qu'une autre occasion se présentera. Cette nouvelle forme de thérapie pour la prévention d'hémorragies, et pour l'entretien des fonctions articulaire et musculaire est d'une grande importance.

### Mutations

Au cours de cette année de référence, le Dr. Christophe Baumgartner, médecin-chef de l'hôpital pour enfants de St. Gall, a été admis au sein de la commission médicale. Le Dr. Baumgartner était déjà connu de beaucoup. Il avait participé à quelques unes de nos réunions, en tant que collaborateur du Laboratoire central, de 86 à 88. Le Dr. Hans Knecht est parti du CHUV et va prendre prochainement ses nouvelles fonctions aux USA. La commission

médicale délibérera au cours de la prochaine session pour savoir qui représentera à l'avenir le CHUV au sein de la commission médicale.

### Publication de directives de traitement

Le texte "Substitution permanente pour enfants avec hémophilie A ou B" a été adopté au cours de la session du 9.9.93, et joint au dernier bulletin. Il s'adresse aux médecins traitant les enfants hémophiles et doit aussi informer les parents concernés, sur cette possibilité de traitement. En déterminant les bases de ce traitement, la commission médicale s'engage dans une voie à mi-chemin entre une pratique de la substitution souvent trop retenue chez nous, et une substitution permanente généralisée pour les enfants. Cette dernière est pratiquée par exemple en Suède et dans de nombreuses cliniques en Allemagne. Le texte "Directives pour le traitement d'une hémorragie hémophile" a été adopté au cours de la session du 13.1.94. Il s'adresse aux médecins ne disposant pas d'une très grande expérience avec des hémophiles. Il est joint à ce bulletin afin qu'il puisse être transmis à ces médecins. Il faut ajouter à ce papier la liste des Centres Hémophilie où l'on peut se renseigner, et la liste déjà distribuée des "médicaments interdits".

Transmettre des directives et des aide-mémoire pose problème, dans le sens où de tels papiers sont relativement vite dépassés, donc plus à jour.

Les destinataires de ces papiers devraient tous les deux ans voir à obtenir les textes suivants retravaillés. Le traitement de l'hémophilie est en constante mutation.

### Préparations coagulantes

Au cours de toutes les réunions, la commission médicale s'est occupée de différents problèmes en rapport avec les préparations coagulantes. A côté de cela, de nombreuses discussions et réunions ont eu lieu avec les fabricants de préparations et les autorités d'admission.

### Hépatite A

J'ai rapporté qu'en Italie, en Belgique, en Irlande et en Allemagne, des infections d'hépatite A sont apparues, après l'utilisation de concentrés de Facteur VIII de la maison Octapharma ou des détenteurs de sa licence. Aucune réponse concluante n'a pu être apportée à la question de savoir si ces virus étaient dans le plasma donné ou s'ils s'y étaient ajoutés pendant la production. Mais tous les dons de sang provenaient de pays où l'hépatite A se rencontre beaucoup plus souvent que chez nous.

Même si l'hépatite A est le type d'hépatite le "plus inoffensif", l'incident a montré qu'une sélection scrupuleuse des donneurs est toujours aussi importante. Il y a des virus qui, comme celui de l'hépatite A, sont très résistants au procédé actuel d'inactivation virale. Même si, ici en Suisse, nous n'avons pas été touchés par ce problème, la commission médicale a décidé de conseiller le vaccin contre l'hépatite A aux hémophiles, surtout à ceux qui voyagent. L'hépatite A se rencontre dans les pays du sud, surtout les pays tropicaux, et y peut être transmise non pas par transfusion, mais par la nourriture et l'eau.

### Hépatite C

La plus grande partie de l'infection appelée autrefois hépatite non A-non B est à attribuer au virus de l'hépatite C, découvert voici quelques années. Depuis 1989, il est possible de déceler des anticorps de l'hépatite C. Les dons de sang contenant ces derniers doivent être éliminés. Depuis 1991, les maisons de fabrication de préparations coagulantes ne peuvent plus vendre de préparations n'ayant pas encore été testées sur les anticorps de l'hépatite C. L'expérience médicale a montré que plus aucune hépatite C n'est apparue, après l'utilisation du procédé d'inactivation des virus, même sans test. Il va de soi que ce test supplémentaire est malgré tout le bienvenu.

### L'affaire UB-Plasma

La maison UB-Plasma a livré du plasma, qui n'avait pas été testé

de façon infaillible sur les anticorps HIV, à des fabricants étrangers qui vendent leurs préparations aussi en Suisse. Les préparations étant passées par l'inactivation virale, personne n'a subi de dommages. Il faut pourtant exiger avec détermination, que le test des donneurs sur les anticorps HIV soit réalisé de façon absolument infaillible. La commission médicale a analysé une nouvelle fois cet événement pendant sa réunion du 13.1.94.

### Introduction du concentré de Facteur VIII fabriqué par génie génétique

Un concentré de Facteur VIII fabriqué par génie génétique (Kogenate) est enregistré en Suisse. L'Office Fédéral de l'Assurance Sociale doit maintenant se prononcer sur la question de son admissibilité par les caisses. Les membres de l'ASH ont été informés au sujet de cette préparation. Deux hémophiles du Valais l'utilisent déjà régulièrement. Une autorisation spéciale des personnes concernées par la prise en charge est nécessaire, dont la demande doit encore être faite pour chaque cas particulier. Une seconde firme est prête à fournir sa préparation (Recombinats Baxter) sous contrôle médical, à un nombre restreint d'intéressés, et à un prix d'introduction. La commission médicale a l'intention d'organiser au cours de cette année, une réunion d'orientation en Suisse allemande et une autre en Suisse romande.

### Problématique HIV chez les hémophiles en Suisse

Le rapport final tant attendu du groupe de travail "Sang et Sida" a été rendu public le 23 février. On pouvait apprendre dans la presse quotidienne, qu'il était surtout désapprouvé que le Laboratoire central Service de transfusion CRS ait mis en circulation jusqu'au 30.4.86 des préparations provenant de plasma donné non-testé, n'ayant subi aucune inactivation virale, et qu'aucun rappel de ces préparations n'ait eu lieu. La commission médicale a été très déçue d'apprendre l'été dernier que ces livraisons tardives s'étaient produites, ce qui a donné

lieu à de longues discussions au cours de la réunion du 9.9.93. La réaction trop lente des autorités est elle-aussi désapprouvée.

### Divers

#### 1) Relations au Laboratoire central Service de transfusion du CRS

Les mérites du Laboratoire central vis-à-vis des hémophiles suisses sont reconnus. Les temps ont changé, dans le sens où le Laboratoire central n'est plus l'unique fournisseur de préparations en Suisse. C'est pourquoi, la majorité de la commission médicale est d'avis que pour des raisons de neutralité du côté des fabricants, le ZLB ne devrait pas être le seul à être représenté au sein de la commission médicale. On voudrait garder pour principe que seuls des médecins traitant des hémophiles devraient avoir leur place dans la commission médicale. Cette dernière suit ainsi la proposition du comité selon laquelle, le ZLB doit se retirer à la fois de la commission médicale et du comité. La décision finale sera prise par l'Assemblée Générale.

#### 2) Profil exigé pour les centres de soins-hémophilie

Le comité a chargé la commission médicale de présenter un catalogue d'exigences aux centres de soins-hémophilie. La discussion y ayant trait a eu lieu au cours de la réunion du 9.9.93. Quelques réflexions:

- La connaissance et l'expérience concernant le traitement de l'hémophilie sont plus liées à des personnes qu'à une institution. Ces personnes sont à la disposition de collègues moins expérimentés qui cherchent conseil. Elles doivent être inscrites sur une liste.

- La liste des exigences ne doit pas provoquer la suppression de petits centres existants.

Ces derniers sont toujours nécessaires aux soins "de tous les jours" et aux soins d'urgence. La Suisse doit au moins être équipée de tels centres, petits ou satellites, sur toute sa superficie. Leurs dirigeants doivent appartenir à la commission médicale de l'ASH, puisqu'ils y obtiennent les informations. La région d'Aarau,

entre autres, n'est pas encore représentée dans la commission médicale.

- Chaque hémophile doit être examiné régulièrement dans un centre de soins-hémophilie.

- Seuls quelques centres de soins dans des hôpitaux universitaires, constamment à disposition

#### 3) Génétique

Pendant l'année de référence, une découverte importante a été faite concernant le défaut génétique de l'hémophilie A grave: Il a été montré que la moitié de toutes les personnes atteintes d'hémophilie A grave présentent un défaut génétique unique, dit inversion. Cela devrait, pour ces cas-là, faciliter à l'avenir le diagnostic de conductrices.

#### 4) Synoviorthèse

Au cours de la réunion du 9.9.93, le Dr. Kobelt a présenté un compte rendu sur le congrès en Californie, au cours duquel cette possibilité de traitement de l'hémorragie articulaire chronique par inflammation de la peau articulaire a été discutée. Il s'agit là de scléroser la peau articulaire irritée, par injection d'une substance radio-active dans l'articulation touchée.

Je remercie les membres actifs, toujours plus nombreux, de la commission médicale, pour leur participation, leurs initiatives et leurs bonnes idées. Je remercie le comité et le conseiller juridique de l'ASH, le Dr. Kurt Meier, pour leur bonne collaboration. Mes meilleurs vœux de prompt rétablissement accompagnent mes chaleureux remerciements à Mme Angst.

Je ne voudrais pas conclure ce rapport annuel, sans une pensée particulière pour les hémophiles, qui ont dû payer les progrès du traitement de l'hémophilie au prix de graves complications, à cause des préparations coagulantes, pour les hémophiles contaminés HIV, et pour ceux qui doivent souffrir des suites très sérieuses de l'hépatite. Notre assistance toute particulière leur est tout acquise.

Wetzikon, le 7 mars 1994

Dr. Esther O. Meili



**BILAN AU 31.12.93**

<b>ACTIF</b>	<b>Fr.</b>
Caisse	55.10
Compte de chèques postaux Zurich	2485.45
Compte de chèques postaux Berne	41201.05
Société de Banque Suisse, Compte-courrent	2342.20
Société de Banque Suisse, Compte d'épargne	29629.70
Société de Banque Suisse, Compte à terme	100000.00
Société de Banque Suisse, Dépôts-titres	83467.65
Impôt anticipés à récupérer	2282.75
Actifs transitoires *1)	4320.00
	<b>265783.90</b>

<b>PASSIF</b>	<b>Fr.</b>
Passifs transitoires **2)	11737.45
Fonds de solidarité ***3)	69688.80
Fonds Hoechst pas de changement	47952.55
Fonds centre VIH ****4)	6082.95
Capital	113507.65
Provisions *****5)	15000.00
Recettes *****6)	1814.50
	<b>265783.90</b>

Remarques:

\*1) paiements dus de l'AI pour le camp d'été 93 en notre faveur

\*\*2) paiements par acomptes et conseils médicaux à nos frais

\*\*\*3) fr. 64'156.80 (année précédente) + fr. 4'532.-- (recettes supplémentaires 92) + fr. 1'000.-- (donateur anonyme)

\*\*\*\*4) augmentation due à des dons suite à des décès, est transféré le 1.1.94 au Fonds d'Urgence VIH qui est géré par le Dr K. Meier.

\*\*\*\*\*5) pour les classeurs d'hémophilie

\*\*\*\*\*6) les recettes supplémentaires peuvent être versées dans le fonds de solidarité ou - selon la décision de l'assemblée de l'association - être utilisées à d'autres fins, p.ex. comme donation.

**Association Suisse des Hémophiles**

  
Myrta Angst Gulrich  
03/94

## Compte pertes et profits de 1993 et budget pour 1994

<b>Recettes</b>	<b>Budget 93</b>	<b>Comptes 93</b>	<b>Budget 94</b>
	<b>Fr.</b>	<b>Fr.</b>	<b>Fr.</b>
Vente de marchandises	2000.00	1350.00	500.00
Cotisations et petits dons	19000.00	20898.00	20000.00
Grands dons	10000.00	18950.00	15000.00
Contributions	37000.00	42000.00	42000.00
Contribution parents (vacanc.)	2200.00	2550.00	2500.00
Contributions AI	3000.00	5840.00	4320.00
Intérêts	6000.00	6521.95	6500.00
Remboursements OFAS salaires	48000.00	58204.00	50000.00
Prépaiements journée romande		925.00 *****7)	
PPA remboursement/correction		1648.20 ***3)	
	<b>127200.00</b>	<b>158887.15</b>	<b>140820.00</b>
<b>Depenses</b>	<b>Budget 93</b>	<b>Comptes 93</b>	<b>Budget 94</b>
	<b>Fr.</b>	<b>Fr.</b>	<b>Fr.</b>
Marchandises (plaquettes/casques)	6000.00	8067.40	1000.00
Salaire brut	46000.00	52448.95	40000.00 *1)
Assurances sociales	17000.00	**2)	
- AVS/AI/APG/AC		3949.45	3900.00
- PPA		- 1648.20 ***3)	8400.00
- AA		1151.40	1160.00
- Ass. indemn. maladie		1160.70	1160.00
Frais de traduction	12000.00	7631.20 ****4)	2000.00
Dédommagement pour projets	3000.00	1963.40	11000.00 *1)
Consultations	10000.00	8449.00	10000.00
Frais de juriste			8000.00
Frais	4000.00	1199.25	3000.00
Loyer	9000.00	7350.00 *****5)	7000.00
Frais de banque et ccp	350.00	626.25	600.00
Séances, séminaires, manifest.	6000.00	4412.90 *****6)	3000.00
Frais d'exploitat./app./machines	1500.00	64.65	1500.00
Colonie de vacances	7200.00	8352.75	8500.00
Mat. de bureau/imprimés/bulletins	15000.00	15764.25	15000.00
Téléphone, telex, ports	4000.00	5372.25	5500.00
Livres, revues spécialisées	150.00	49.00	150.00
Cotisations à d'autres org.	2000.00	700.00	2000.00
Provisions classeur d'hémophilie	15000.00		
Montants d'aide		6000.00 *****8)	3000.00
Frais généraux/Argus	3500.00	6434.85	5000.00
	<b>146700.00</b>	<b>157072.65</b>	<b>140870.00</b>
<b>Différence</b>	<b>-19500.00</b>	<b>+1814.50</b>	<b>-50.00</b>
	<b>127200.00</b>	<b>158887.15</b>	<b>140820.00</b>

## Remarques:

\*1) frais de salaire: sont indiqués les montants bruts. Seuls les montants nets avaient été budgetés. Le montant budgeté 94 est relativement bas suite à la prise en compte des indemnités journalières en cas de maladie. Les paiements de remplacements sont effectués par "dédommagement de projets".

\*\*2) les assurances pour le personnel sont indiquées séparément.

\*\*\*3) en 1992 fr. 8'643.45 ont été demandés en trop, le remboursement a été effectué en 1993

\*\*\*\*4) les traductions ont été faites gratuitement par le ZLB CRS à partir de la mi-93

\*\*\*\*\*5) une réduction du loyer nous a été accordée

\*\*\*\*\*6) de plus en plus, des sponsors sont cherchés pour les différentes manifestations, d'où la diminution du budget budgeté.

\*\*\*\*\*7) cette réunion a été parrainée. A nos membres romands qui ont payé d'avance: vous pouvez compenser vos versements anticipés dans la cotisation annuelle 94.

\*\*\*\*\*8) les allocations sont prises en compte le 1.1. de l'année suivante par le fonds de solidarité.

RAPPORT DES VERIFICATEURS DES COMPTES DE L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES  
=====

En exécution du mandat qui nous a été confié, nous avons vérifié les comptes de L'ASSOCIATION SUISSE DES HEMOPHILES, arrêtés au 31 décembre 1993.


Nous avons constaté :

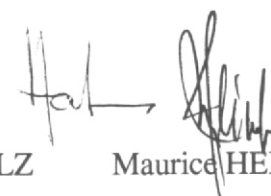
- que le bilan et le compte d'exploitation concordent avec la comptabilité,
- que la comptabilité est régulièrement tenue,
- que l'état de la fortune et des résultats répond aux dispositions prévues par la loi et les statuts de l'Association,

Sur la base de notre examen, nous proposons à l'Assemblée générale d'approuver les comptes qui lui sont soumis.

Le 5 avril 1994

Les vérificateurs des comptes :

  
Urs HOLZ

  
Maurice HEIMBURGER

## Dons 1993

*Quelques dons les plus importants (partiellement pour fonds)*

Maison C. Fleischmann, Zurich	4000.--
Orphelina-Stiftung, Zurich	1200.--
Walter und Ambrosina Oertli-Stiftung, Zurich	1000.--
Donneur anonyme (pour le fonds de solidarité)	1000.--
Finanzdirektion des Kt. Zurich (pour le classeur d'hémophilie)	10000.--
GFM Forschungsinstitut	4760.--
Mme. B. Heusser-Maag	850.--
Edition Optima SA + Medienpresse SA, Montreux	500.--
En memoire à M. Poffa, au total 7543.--, pat de 1993	6082.95

*Notre travail était possible grâce aux contributions des maisons:*

Hoechst	20000.--
ZLB SRK	12000.--
Immuno SA	10000.--

La **laboratoire centrale du Croix-Rouge Suisse** a fait gratuitement les traductions du Bulletin. De plus la laboratoire central était le sponsor de la nouvelle brochure Hémophilie (voir annexe), rédigé par le Dr E. Meili.

**Immuno SA** met à nouveau cette année ses calendriers de substitution bien pratiques à notre gracieuse disposition.

**L'OFAS, dépt. AI**, nous a augmenté sa participation pour le camp d'été.

'**Denk an mich**' nous a garanti de payer le déficit du camp d'été à 80%.

**Divers membres nous ont soutenu dans notre travail avec des cotisations jusqu'à Fr. 200.--.**

**Au nom du comité, nous remercions vivement toutes  
les personnes, les sociétés, ainsi que tous les  
donateurs pour leur soutien vital!**

**Association Suisse des Hemophiles**  
secrétariat

*M. Angst Gulrich*

## **Publications/livres**

La publication 'Schweizerischen Beobachter' nous a envoyé l'annonce de la parution d'un livre conseil sur le thème des droits du patient en allemand:

### **'Den Göttern in Weiss trete ich als mündige(r) Patient(in) entgegen'**

Der neue Ratgeber fordert eine Partnerschaft zwischen Arzt und mündigem Patienten. Er informiert unter anderem über das Selbstbestimmungsrecht des Patienten, über die Krankengeschichte, die Psychiatrie und die Aufklärungspflicht der Aerzte und scheut sich auch vor heiklen Themen wie Sterbehilfe, künstliche Befruchtung und Aids nicht. Die beiden Autoren, Dr. Paul Ramer, Rechtsanwalt in Zürich, und Josef Rennhard, Redaktor beim Beobachter, befassen sich seit Jahren intensiv mit dem Patientenrecht und mit Arzthaftpflichtfragen.

Das Buch kostet Fr. 27.80 und kann bestellt werden beim  
Beobachter Buchverlag  
Postfach  
8021 Zürich

## **MOBILITY INTERNATIONAL SCHWEIZ**

informe sur l'infothèque MIS pour des voyageurs handicapés  
comme suit:

Saviez-vous que vous pouvez obtenir auprès de MOBILITY INTERNATIONAL SUISSE des informations spéciales relatives aux handicapés pour plus de 300 guides de pays, régions et villes en Suisse et à l'étranger? Et qu'ainsi la planification d'un voyage devient beaucoup plus facile avec moins de surprises désagréables pour le voyageur handicapé?

Informez-vous auprès de:

MOBILITY INTERNATIONAL SUISSE  
Hard 4  
8408 Winterthur

Tél. 052 222 68 25

A l'intention de nos membres et bienfaiteurs

## Invitation à la 28ème assemblée générale de l'Association suisse des hémophiles le dimanche 29 mai à Genève

Lieu: Musée International de la Croix-Rouge, Tél: 022 733 26 60  
17 avenue de la Paix, 1202 Genève  
Cafétéria / Auditorium OMEGA / Restaurant

Date et heure: le dimanche 29.05.94 dès 10.20

Situation: **par CFF:** Genève-Cornavin, sortie, à droite, transport en commun par bus réservé (TPG) 'Association Suisse des Hémophiles'; voir le plan sur le bulletin d'inscription  
**par auto:** directement vers le Musée International, voir le plan annexé

\*\*\*\*\*

### Ordre du jour

dès 10.20 Cafétéria: Bienvenue, café et croissants offerts par l'ASH

11.00 - Auditorium OMEGA: Accueil et ouverture de la séance  
12.30

1. Election des scrutateurs
2. Procès-verbal de l'AG du 16 mai 1993
3. Approbation du rapport annuel de la présidente
4. Approbation du rapport annuel de la présidente de la commission médicale
5. Compte d'exploitation et bilan 1993
6. Budget 1994
7. Croix-Rouge dans le comité et dans la commission médicale
8. Mutations au sein du comité et élections
9. Requêtes des membres
10. Divers

12.45 - 14.00 Restaurant: repas de midi

14.15 - 15.30 Visite du musée

15.30 - 16.25 Cafétéria: Collation offerte par l'ASH

16.30 Fin et départ du bus pour la gare

Procès-verbal: français: A. Szabo  
allemand: M. Angst ou A. Hausheer

**Veillez nous indiquer le nombre de participants et vos désirs particuliers à l'aide du bulletin d'inscription ci-joint!**

**Votre inscription sera enregistrée lorsque nous aurons reçu votre versement de Fr. 22.70 par adulte. Pour les autres frais, nous cherchons des sponsors. L'inscription des enfants est gratuite. Veillez utiliser le bulletin de versement ci-joint.**

## Présentations pour les élections

### 1) Election d'un membre au comité

Le comité propose l'élection de Jean-Claude Besson. Il est membre actif depuis des années et père d'un garçon hémophile. J.-C. Besson parle entre autres l'allemand et le français. Il se présente ci-dessous dans sa langue maternelle:

*Je suis né le 14.01.52 à Lausanne; jeunesse et scolarité passées dans un quartier ouest; à l'obtention de la maturité commerciale, je suis engagé par une banque de la place; afin de me perfectionner, je quitte les bords du bleu Léman pour d'autres 'cieux'.*

*C'est en 1976 déjà que je m'établis à Zurich, où ma femme, Kuniko, ne va pas tarder à me rejoindre. Nous aurons deux enfants, Marianne et Christophe, qui ont maintenant 15 et 12 ans. Chez nous, on cultive le multilinguisme (français, dialecte zurichois, allemand ou japonais) et chacun s'exprime selon son tempérament.*

*C'est avec l'aide de l'ASH que, comme beaucoup de parents d'hémophiles nous avons appris à vivre avec cette maladie, puis que Christophe s'est pris peu à peu en charge en participant aux camps d'été d'Aeschi ou en m'accompagnant aux week-ends de ski de fond; si bien qu'il m'a semblé assez naturel d'accepter d'être du comité de l'association afin contribuer de manière constructive au développement de ses activités.*

*Jean-Claude Besson*

### 2) Election d'un vérificateur des comptes

*Le comité recommande l'élection de Heinz Vetterli qui est connu par la plupart en tant qu'ancien membre du comité et questeur. Il est marié, père d'une petite fille et concerné lui-même. Au printemps passé il nous a prié d'être déchargé comme membre du comité et ses services ont été appréciés lors de l'assemblée générale 92.*

*Récemment il a consenti à reprendre des activités pour l'association en tant que vérificateur des comptes. Nous sommes très reconnaissants de cette offre.*

Pour le comité:  
M. Angst Gulrich

## Camp d'été de la Société Autrichienne d'Hémophilie

Du 31 juillet au 20 août 1994 le camp d'hémophilie de la SHA aura lieu au lac de Waldschachen (près de Graz). L'entourage médical au camp sera garanti par un groupe de physiothérapeutes, une infirmière et un médecin. Le camp se trouve au bord d'un petit lac et les activités proposées tiennent compte de cette situation: la natation, la planche à voile, la voile, mais aussi le tennis et le tennis de table sont possibles. La participation de Suisses est principalement possible. Ce camp me paraît spécialement intéressant pour des adolescents qui savent parler le bon allemand, sont accoutumés à l'auto-traitement et qui aiment le nouveau et l'inconnu. Il n'y aura certainement pas de "rösti et saucisse grillée" ni d'autres spécialités suisses. Ce serait probablement une bonne occasion pour tous les jeunes ayant été formés "éduqués" par le Dr Kobelt et connaissant la vie de camp (et qui sont trop âgés pour le camp suisse) de faire une expérience à l'étranger.

Les détails exacts (voyage, accompagnement, coûts, durée exacte etc.) ne sont pas encore connus.

**Les intéressés sont pourtant priés de s'annoncer au secrétariat de l'ASH jusqu'à la mi-mai.**

*Willi Lutz*  
*membre du comité*



## **Rencontre des familles en Suisse orientale**

Qui ne connaît pas cela? A la fin d'une réunion ou d'une assemblée très chargée, il ne reste que peu de temps pour parler des petits soucis quotidiens et des problèmes autour de l'hémophilie. Les sujets de l'ordre du jour ont laissé passer la journée en un clin d'oeil.

Nous sommes les parents de jeunes garçons. Notre besoin d'informations est par conséquent important, et nous sommes reconnaissants pour les petits conseils et renseignements fournis, même s'ils ne sont que des confirmations de ce que nous savons et employons déjà. C'est pourquoi nous avons décidé de nous rencontrer en dehors des réunions officielles, afin d'apprendre à nous connaître, parents et enfants, d'une autre façon et sans préjugés.

Deux de ces rencontres ont déjà eu lieu à Zurich et à Kloten. L'entrain et la gaieté des enfants étaient un vrai plaisir. L'atmosphère était vraiment très agréable et l'on aurait presque pu oublier qu'il s'agissait en fait d'une rencontre d'hémophiles. Une maman a dit à la fin qu'elle était vraiment contente d'une rencontre aussi détendue. Que c'était la première fois qu'elle rentrait chez elle sans être abattue.

Nous nous sommes mis d'emblée d'accord sur différentes substances, que je restitue ici brièvement:

- Les rencontres doivent être simples et orientées sur un thème à la demande.
- Env. deux rencontres doivent avoir lieu par an, dont une excursion ou un pique-nique en été.
- Nous voudrions être un groupe le plus ouvert possible, les nouvelles têtes sont toujours les bienvenues ( les parents d'enfants plus âgés aussi ).
- Les rencontres doivent apporter aux garçons concernés la possibilité d'apprendre à se connaître le plus tôt possible. La gêne n'en sera que moins grande pour les prochains camps d'hémophiles.
- Le groupe doit permettre aux nouveaux membres de s'entretenir une première fois avec des parents concernés, et de nouer les premiers contacts.

Il faut ajouter en dernier lieu, que le comité de l'association des hémophiles tient notre adresse à disposition des nouveaux membres. Nous pensons que la participation à une de ces rencontres de familles peut un peu relativiser le choc du début. L'ambiance y est naturelle et optimiste.

**Notre prochaine rencontre aura lieu le 1er ou le 11 septembre 1994, à l'occasion d'un pique-nique en Thurgovie. Celui qui veut se joindre à nous recevra de plus amples informations à l'adresse ci-dessous.**

Nous espérons pouvoir saluer ce dimanche après-midi le plus de parents et d'enfants possible.

Fam. Silvia et Walter Fuchs-Angst  
Rebweg 3  
8417 Freienstein  
01 865 45 62

## Cotisations 1994

Nous vous prions de verser les cotisations de l'année courante.  
Les montants sont:

- membres normaux                      Fr. 50.--
- membres collectifs                    Fr. 100.--

En annexe vous trouverez un bulletin de versement.

Nous vous prions d'indiquer sous 'communications' les raisons du paiement, par exemple:

cotisation 94	Fr. 50.--
don	Fr. 20.--
assemblée gén.	Fr. 45.40
(2 personnes)	
total	Fr. 105.40

Schweiz.  
Hämophilie-  
Gesellschaft  
3000 Bern

Schweiz.  
Hämophilie-  
Gesellschaft  
3000 Bern

30-7529-3

30-7529-3

300075293>

300075293>

Remarque:

Les personnes qui ont payés les frais\* pour le journée romande 1993, peuvent diminuer le cotisation 1994 de ce montant ou envoyer un bulletin de versement au secrétariat (indiquez le montant, svp). Je vais vous le renverser plus vite que possible.

\*Mme Dr Stalder a trouve assez des sponsors.

*S. J. 1994*

**Merci d'avance!**

Informations de l'avocat de l'ASH, Dr. Kurt Meier, Langstr. 4, 8004 Zurich, tél.: 01 241 35 38:

## **Communication importante concernant la prescription de revendications d'indemnité et de réparation envers Immuno.**

D'après le Droit suisse, il y a prescription pour les revendications d'indemnité et de réparation après 10 ans. Nous vous avons informés dans le dernier bulletin que le Laboratoire central a déclaré qu'il ne ferait pas valoir la prescription envers les acheteurs de ses produits.

Du côté d'Immuno, aucune renonciation à la prescription n'a été proposée jusqu'à présent. Les acheteurs de produits Immuno, qui veulent prendre en considération une plainte contre Immuno ou se réserver sur le sujet, doivent absolument entreprendre les démarches nécessaires à l'interruption de la prescription. Sinon, il est à craindre que la justice ne puisse plus examiner matériellement les revendications, à cause de la prescription. Pour l'interruption de la prescription, une poursuite équivalente à la somme que la personne concernée veut faire valoir suffit.

Me Dr. Kurt Meier, Langstrasse 4, 8004 Zurich, Tél. 01 / 241 35 38, est à votre disposition pour de plus amples informations.

\*\*\*\*\*

***Au fonds d'urgence d'HIV il y a encore assez d'argent pour aider les hémophiles infectés. Simplement adressez votre demande à l'attention de Me Dr. K. Meier.***

\*\*\*\*\*

## Extrait du Rapport Final du groupe de travail 'Sang et sida', à l'intention du Département fédéral de l'intérieur

pages 1 - 8 et 63 - 66

pages 1 - 8

### 1. Sommaire

1.1 Le sida a été décrit aux Etats-Unis au début des années quatre-vingts et s'est rapidement étendu à l'Europe et aux autres continents. Transmis notamment par le sang, il a atteint des hémophiles et des transfusés. En Suisse, des mesures furent appliquées dès 1985/86 pour éviter leur infection. Mais elles n'arrêtèrent pas la progression de la maladie, soit que les patients aient été infectés auparavant, soit que les mesures décidées n'aient pas été appliquées à temps dans tous les cas.

Jusqu'à la fin de 1991, on avait testé en Suisse trois cents hémophiles. Soixante-sept d'entre eux avaient été infectés par le virus du sida. Sur ce nombre, dix-sept étaient déjà décédés, cinq souffraient d'un sida déclaré et trente-neuf présentaient les symptômes précurseurs de la maladie. Un tiers des hémophiles avaient reçu des produits de la Croix-Rouge suisse (CRS), un tiers, des produits de la maison Immuno et les autres s'étaient fournies auprès de ces deux producteurs.

Quant aux patients non hémophiles infectés par une transfusion sanguine, on ne dispose pas de statistique précise sur ce point. Selon l'estimation du groupe de travail, leur nombre se situe entre cent et deux cents. Une bonne partie d'entre eux sont déjà décédés, généralement de la maladie pour laquelle ils ont été transfusés; la trace d'autres a été perdue.

1.2 Le 22 mars 1993, le chef du Département fédéral de l'intérieur a constitué le Groupe de travail "Sang et sida", formé des professeurs Fedor Bachmann, Marco Mumenthaler et Joseph Voyame (président). Il l'a chargé:

a) d'établir les circonstances dans lesquelles un certain nombre de patients ont été, vers 1985, infectés par le virus du sida lors de transfusions de sang et de produits sanguins;

b) d'apprécier si, dans le cas de ces infections, les dispositions légales, les

règles d'un bon fonctionnement administratif et celles de la déontologie médicale ont été judicieusement appliquées;

c) d'étudier et d'apprécier la répartition des tâches, dans le domaine des transfusions de sang et de produits sanguins, entre les administrations fédérales, les instances cantonales et intercantionales, la Croix-Rouge suisse et d'autres institutions intéressées et, le cas échéant, de proposer des modifications. Le groupe de travail a entendu de nombreuses personnes, recherché et consulté un grand nombre de documents et procédé à des inspections. Il est arrivé aux constatations et conclusions suivantes.

1.3 L'organisation de la transfusion sanguine est, en Suisse, fort complexe, complexité qui va de pair avec celle de la santé publique. Celle-ci relève en principe des cantons. Mais la Confédération s'est également vu attribuer certaines compétences, notamment en matière de maladies transmissibles et d'assurances sociales. En outre, certaines tâches publiques ont été déléguées à des organisations privées ou semi-privées, comme la Croix-Rouge suisse et les services qui en dépendent.

1.4 Quant à la transmission du sida par la transfusion sanguine, on était partout dans une sérieuse incertitude jusqu'en 1984/85 et tous les intéressés ont sous-estimé la gravité de la pandémie. Le virus du sida a été découvert en 1983, mais durant encore une année au moins, on ne connaissait pas le temps de latence, que l'on sous-estimait largement, et on ignorait la proportion des personnes infectées chez lesquelles la maladie apparaîtrait. En outre, lorsque l'on constatait la présence dans le sang d'anticorps du sida, on était dans l'incertitude sur leur signification, certains pensant même qu'ils indiquaient une immunité contre la maladie. De plus, si l'on a disposé à l'étranger, dès 1981, de méthodes de chauffage pour inactiver les virus, elles étaient, au début, d'une efficacité incertaine et, de toute façon, le

processus de pasteurisation réduisait l'activité du produit, si bien qu'il fallait davantage de plasma pour obtenir le même effet thérapeutique. Enfin, c'est seulement vers l'été 1985 qu'on a pu disposer de tests pour déceler la présence d'anticorps dans le sang. Au début, du reste, ces tests indiquaient une proportion considérable de faux positifs.

En Suisse, on a généralement considéré jusqu'à la fin de 1984 - et même plus tard pour certains - qu'on était à l'abri de la transmission du sida par le sang et les produits sanguins, attendu qu'on était largement autosuffisant et que le sang utilisé était recueilli auprès de donateurs bénévoles connus en général.

C'est dans ce contexte que les organes et institutions compétentes se sont trouvés lorsqu'il a fallu prendre des mesures préventives et thérapeutiques.

1.5 En 1983 déjà, ils furent alertés par l'Association suisse des hémophiles (ASH). En particulier, dès mai 1983, cette association avait mis en garde contre les produits sanguins non inactivés en provenance des Etats-Unis et avait conseillé de recourir à des préparations provenant d'un petit nombre de donateurs. L'ASH continua, au cours des mois et des années suivantes, de surveiller attentivement la situation et de soumettre des propositions aux autorités et institutions intéressées et des recommandations à ses membres. On peut conclure que, même si, au début, ses organes ont, comme tous les scientifiques de l'époque, sous-estimé l'extension et la gravité du sida, l'ASH a agi avec diligence et sauvegardé le mieux possible les intérêts de ses membres et, indirectement, ceux des autres transfusés.

1.6 Dès 1983 s'institua à l'initiative de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), une collaboration entre diverses institutions intéressées, notamment avec le Laboratoire central de la CRS et des spécialistes suisses et étrangers des maladies infectieuses. L'OFSP avait, dès le début, suivi l'apparition et le développement du sida et publié dans son bulletin des informations et recommandations. En juillet 1983, il transmit aux médecins cantonaux les recommandations du Conseil de l'Europe et, le mois suivant, il constitua un groupe d'experts chargé d'observer le développement de la maladie et de faire des recommandations. En mai 1984, en

coopération avec le Laboratoire central de la CRS, il élaborait et publia une feuille d'information destinée à écarter du don de sang les groupes à risque, tels que les homosexuels et les toxicomanes; cette feuille fut perfectionnée par la suite et complétée par des questionnaires. En outre, on créa des centres anonymes de détection gratuite, afin de dissuader ceux qui seraient tentés de recourir au don de sang pour savoir s'ils étaient séropositifs ou non; cette action n'eut cependant pas immédiatement le succès escompté. D'autre part, le Laboratoire central avait appris en avril 1985, à la suite de tests effectués à New York, que 1,27 % des dons suisses de sang étaient apparus séropositifs. Dans les mois suivants, ce pourcentage fut rectifié, grâce à des tests de confirmation et il fut établi que la proportion réelle était 0,34 %, ce qui correspondait à celle des Etats-Unis. Cela n'en signifiait pas moins que, mathématiquement, les concentrés produits à partir d'un grand nombre de dons - au moins 3'000 - étaient contaminés; sinon tous, du moins la plus grande partie. Ces faits furent communiqués à l'OFSP en août 1985. Entre temps, les tests étaient devenus disponibles en quantité suffisante. La CRS astreignit le Laboratoire central à tester tous les dons de sang dès juillet 1985 et ordonna aux centres régionaux affiliés d'en faire de même au plus tard à partir du 1er novembre. Mais ces instructions n'obligeaient pas les centres de transfusion non affiliés ni les importateurs indépendants d'où ne venait, il est vrai, que 15 à 20 % des produits sanguins transfusés en Suisse. Dès mai 1985, l'OFSP élaborait une ordonnance instituant des mesures propres à empêcher la transmission par le sang et les produits sanguins de maladies infectieuses dangereuses, comme le sida. Selon cette ordonnance, l'utilisation et l'importation de sang et de produits sanguins étaient soumises à la condition qu'il fût établi, par un test conforme à l'état de la science et de la technique, qu'il n'y avait dans le sang aucun indice de la présence de l'agent étiologique d'une maladie infectieuse dangereuse. Retardée notamment par les procédures de consultation usuelles, cette ordonnance n'a été adoptée par le Conseil fédéral que le 9 avril 1986 et n'est entrée en vigueur que le 1er mai suivant. C'est à cette dernière date qu'elle a été communiquée aux cantons, qui étaient chargés d'en contrôler l'application pour les produits sanguins soumis à leur législation

sur les médicaments.

1.7 En ce qui concerne spécialement l'Office fédéral de la santé publique, le groupe de travail est d'avis qu'il a pris les initiatives et agi avec la diligence qu'on pouvait attendre de lui, sauf pour l'ordonnance du 9 avril 1986. Etant donnée l'urgence, il aurait pu aisément alléger la procédure et faire soumettre le projet au Conseil fédéral assez tôt pour que l'ordonnance pût entrer en vigueur le 1er novembre 1985, en même temps que les instructions données par la CRS aux centres affiliés. En fait, certes, dans la très grande majorité des cas, les tests ont été appliqués au plus tard dès novembre 1985. La Suisse n'en a pas moins été l'avant-dernier pays de l'Europe occidentale à interdire officiellement l'emploi de sang et de produits sanguins non testé ou inactivés. En outre, l'ordonnance aurait dû être communiquée plus tôt aux médecins cantonaux, pour qu'ils soient en mesure d'appliquer les mesures d'exécution nécessaires dès le 1er mai 1986.

1.8 Quant au Laboratoire central de la CRS (LCB), il avait eu de grands mérites - reconnus internationalement - dans l'amélioration des produits sanguins destinés aux hémophiles. Avec les autres institutions de la CRS, il a été en alerte dès l'apparition du sida. Mais comme beaucoup de spécialistes à l'époque, ses organes ont considéré longtemps qu'en Suisse, les risques étaient faibles, sinon inexistantes. Il est évident que la proportion de 1,27 % de séropositifs, indiquée en avril 1985, aurait dû les inquiéter et que, même rectifiée et réduite à 0,34 % quatre mois plus tard, cette proportion était encore hautement alarmante, puisqu'elle signifiait que mathématiquement, tous les lots de concentrés - ou presque - étaient contaminés. Il est vrai que la CRS a rendu les tests obligatoires dès le 1er juillet 1985 pour le Laboratoire central et à partir du 1er novembre 1985 pour les centres régionaux. Ce dernier terme peut paraître tardif; mais étant données les mesures d'organisation et d'instruction nécessaires, ainsi que la grande décentralisation des centres et services de dons de sang, il était encore acceptable. Du reste, certains centres importants, tels ceux de Lausanne et de Zurich, avaient introduit les tests bien avant cette date.

En revanche, devant savoir au plus tard en août 1985 que ses lots de concentrés

(provenant d'un grand nombre de donneurs) étaient sans doute contaminés et que ses cryoprécipités (provenant de quelques donneurs seulement) n'étaient pas sûrs non plus, on pouvait s'attendre que le Laboratoire central détruise ceux qui étaient encore en sa possession et rappelle systématiquement ceux qui avaient été écoulés et n'étaient pas encore utilisés. Il ne l'a pas fait, car ces mesures - dit-il - auraient causé une grave pénurie de produits sanguins et, ainsi, mis en danger la vie d'hémophiles et de patients nécessitant une transfusion. Cependant, même si le danger d'une pénurie était probablement réel, des mesures adéquates auraient pu réduire la pénurie à quelques mois. Or, le Laboratoire central a - sans informer les destinataires - encore produit et livré des produits sanguins provenant de sang non testé ni inactivé bien après le 1er juillet 1985. C'est ainsi que des bouteilles issues de lots non testés de cryoprécipités (donc moins dangereux puisqu'ils provenaient d'un petit nombre de donneurs) ont été livrées jusqu'au 19 décembre 1985. Bien plus, les deux derniers lots de concentrés de facteur VIII (provenant donc d'un grand nombre de donneurs) issus de sang non testé ont été produits à partir des 3 et 5 mai 1985, affranchis le 12 septembre par le service du contrôle de la qualité et mis en dépôt les 21 et 22 janvier 1986 en vue de leur livraison. C'est seulement au début de mai 1986 que furent bloqués tous les lots issus de sang non testé ni inactivé. Ainsi des concentrés de facteur VIII provenant de sang non testé ont encore été livrés jusqu'à fin avril 1986. De plus; comme aucun rappel systématique n'a été organisé, il est probable que des produits livrés avant la fin d'avril 1986 ont encore été, durant des mois, disponibles dans des hôpitaux ou tenus en réserve par des hémophiles. Un tel comportement du Laboratoire central violait aussi bien les règles de l'éthique médicale que celles du droit. En particulier, cette institution ne pouvait se prévaloir de ce que le test n'avait été rendu obligatoire en Suisse, par un acte formel, que dès le 1er mai 1986. Celui qui envisage de mettre en circulation un produit qu'il sait dangereux, doit, même si cela n'est pas ordonné par une prescription spécifique, ou bien prendre les mesures nécessaires pour éviter que le risque ne se réalise, ou bien s'abstenir, ou au moins éclairer le destinataire et lui laisser le choix.

D'autre part, la CRS a décidé récemment d'organiser un look back, c'est-à-dire une

enquête destinée à rechercher les receveurs de sang ou de produits sanguins provenant d'un donneur reconnu par la suite séropositif; on détermine si ces receveurs sont également séropositifs, ce qui permet, le cas échéant, de protéger notamment leurs conjoints ou leurs partenaires sexuels. Si, comme on aurait dû le faire, on avait organisé un tel look back en 1986, on aurait sans doute évité un certain nombre de contaminations.

- 1.9 Le groupe de travail s'est également penché sur la procédure d'enregistrement de l'Office intercantonal de contrôle des médicaments (OICM) et la procédure d'inscription dans la liste des spécialités de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Il a constaté, en examinant le cheminement de demandes d'enregistrement et d'inscription dans la liste des spécialités, que ces deux procédures péchaient par de nombreux défauts, qui n'affectent peut-être pas la qualité des décisions mais qui peuvent les retarder considérablement. C'est ainsi que toutes les deux - mais surtout celle de l'OFAS - sont d'un formalisme tel qu'il empêche généralement de prendre en considération le besoin urgent d'un médicament. De plus, les objets de ces deux procédures se chevauchent partiellement, puisque dans l'une et l'autre est examinée la valeur thérapeutique du nouveau médicament. Enfin, les deux autorités sont tributaires d'experts extérieurs, qui sont parfois peu disponibles, ce qui risque de retarder les procédures, même en cas d'urgence.

Par exemple, la maison Hoechst-Behring a soumis à l'OICM, le 22 juin 1983, une demande d'enregistrement pour une préparation pasteurisée. Enregistrée le 19 juin 1984, celle-ci n'a été inscrite par l'OFAS dans la liste des spécialités que le 15 mars 1986. C'est donc à partir de cette dernière date seulement que le coût de la préparation a dû être pris en charge par les caisses-maladie, bien que d'éminents spécialistes soient intervenus pour insister sur l'importance et l'urgence de cette nouveauté.

Mise à part la lourdeur des procédures, le groupe de travail n'a pas constaté de comportement critiquable à la charge de l'OICM ou de l'OFAS. Depuis lors, du reste, l'OICM a fait de grands efforts pour accélérer le déroulement de ses procédures.

- 1.10 Les cantons, enfin, assument, comme on l'a vu, les compétences essentielles en matière de santé publique; dans le domaine en cause ici, il est vrai, les attributions sont très imbriquées. De plus, une partie des compétences cantonales en matière de médicaments a été confiée - sans pouvoir de décision - à l'OICM.

Le groupe de travail a cependant dû constater plusieurs déficiences dans la manière dont les cantons - ou la plupart d'entre eux - s'acquittent de leur tâche. Ainsi, ils n'ont pas surveillé efficacement les centres et services de transfusion qui se trouvaient sur leur territoire et, en particulier, ils n'ont point participé aux efforts qui ont été faits pour informer les donneurs et tenter de dissuader les membres de groupes à risque. De plus, chargés de contrôler l'application de l'ordonnance du 9 avril 1986, la plupart d'entre eux s'en sont occupés avec relâchement, au point que plusieurs centres indépendants de la CRS n'ont probablement appliqué cette ordonnance qu'avec retard. En particulier, les cantons n'ont point, au début, participé aux inspections organisées par l'Association des centres de transfusion sanguine et n'ont pas assujéti à de telles inspections les centres et services de transfusion non affiliés à cette association.

De façon plus générale, les cantons peinent manifestement dans le contrôle des médicaments. Ils ont certes créé à cette fin l'OICM, mais ils n'ont donné à cet organisme aucun pouvoir de décision, ni les moyens de soumettre à un contrôle périodique les médicaments mis dans le commerce. Il leur appartient également de contrôler la fabrication des médicaments, mais, ici encore, la plupart ne peuvent s'acquitter de cette tâche que de façon insuffisante.

- 1.11 Fort de toutes ces constatations, le groupe de travail arrive à la conclusion que la transfusion sanguine devrait être réorganisée en Suisse. L'extrême dispersion actuelle est source d'incertitudes et de frictions, de chevauchements et de lacunes, et surtout de retards. Il paraît nécessaire que la transfusion sanguine soit soumise à une instance unique. Celle-ci devrait sans doute déléguer une partie de ses compétences à la CRS, qui continuerait de jouer un rôle essentiel dans ce domaine. Mais elle resterait autorité de contrôle, et aussi autorité de décision pour les ques-

tions de principe. Des mesures de ce genre doivent être entreprises avec d'autant plus de diligence que le sida ne restera sans doute pas un cas unique, qu'il est même probable que tôt ou tard d'autres pandémies, dont les agents pourraient se transmettre par le sang, risquent de frapper l'humanité.

Mais les défauts qui viennent d'être brièvement évoqués ne portent pas seulement sur la transfusion sanguine. Ils concernent les médicaments dans leur ensemble. Le groupe de travail estime qu'il serait peu rationnel et même dangereux de prolonger la dispersion, sinon la confusion actuelle des compétences et des responsabilités. Il lui paraît nécessaire que les médicaments - qui doivent pouvoir circuler librement dans le pays - soient soumis à une seule réglementation et à une seule autorité. La première ne saurait être qu'une loi fédérale. La seconde pourrait être soit un nouvel office fédéral, soit une nouvelle division de l'OFSP, soit encore un institut autonome de droit public, auquel les cantons pourraient participer. Du même coup, on pourrait régler également un certain nombre de problèmes actuellement pendants, p. ex. celui des appareils médicaux. Ainsi on obtiendrait une structure rationnelle et ouverte aux besoins du futur, et on créerait les bases d'une coopération internationale plus intense, qui est sans doute la voie de l'avenir.

pages 63 - 66

### 7.2.3 L'Association suisse des hémophiles

Les déclarations suivantes se basent pour l'essentiel sur le rapport de 38 pages intitulé "La problématique des produits coagulants contaminés par le VIH en Suisse", élaboré en janvier 1993 par le Dr Esther Meili, présidente de la commission médicale (Cm).

La Cm s'est penchée sur le danger de la transmission du sida par les produits coagulants pour la première fois le 27 janvier 1983. Lors de la séance de la Cm du 26 mai 1983, de nouvelles directives dont la teneur est la suivante, ont été élaborées pour l'utilisation de produits coagulants:

- a) éviter les produits qui sont en partie fabriqués à partir de plasma provenant des USA et qui ne sont pas encore inactivés,

- b) préférer les préparations small pool,
- c) utiliser le DDAVP, des antifibrinolytiques et des mesures hémostatiques locales pour traiter les cas légers,
- d) utiliser les produits Behring pasteurisés pour les hémophiles qui n'ont pas encore contracté l'hépatite B et qui n'ont pas été vaccinés contre elle, ainsi que pour les patients souffrant d'hémophilie légère,
- e) ne fournir les receveurs directs de produits coagulants (hémophiles passant leur commande auprès du LCB) que lorsqu'ils disposent d'une ordonnance médicale, dont la validité est limitée à un an.

La question des groupes à risque a été discutée lors de la séance du comité de l'Association suisse des hémophiles le 20 août 1983. Il a été décidé de demander au LCB de prendre des mesures visant à exclure les homosexuels masculins des dons du sang. Le bulletin d'automne de l'ASH, envoyé à tous ses membres, les renseigne sur le sida et les informe qu'aux USA cette maladie n'a été observée que chez les hémophiles traités avec des produits provenant de très grands pools. Par conséquent, il est recommandé de n'utiliser, dans la mesure du possible, que des cryoprécipités pour traiter l'hémophilie A.

Lors de la séance de la Cm tenue le 1er novembre 1983, le LCB a été prié de ne plus fabriquer de cryoprécipités à partir de dons militaires (cette exigence n'a été suivie qu'en 1987) et de développer un procédé d'inactivation des virus pour les produits coagulants. Lors de la séance du 20 mars 1984, l'ancien directeur du LCB, le prof. Hässig, a déclaré que le LCB allait instaurer un dépôt de consignation pour le produit Behring. La commission a édicté de nouvelles directives: les cryoprécipités peuvent encore être utilisés, et si l'on a besoin de concentrés, il convient d'utiliser le produit Behring (cependant celui-ci n'avait pas encore été admis sur la liste des spécialités, malgré de nombreuses lettres adressées à l'OFAS).

L'ASH a annoncé dans son bulletin du printemps 1984 que le produit Behring pouvait désormais être acquis auprès du LCB.



Elle a également recommandé d'éviter les produits fabriqués à base de plasma américain et de préférer les préparations suisses, en particulier les cryoprécipités small pool. En cas d'incompatibilité, il conviendrait de recourir au produit Behring.

Lors de sa séance du 18 août 1984, la Cm a été informée des difficultés de livraison du produit Behring. Elle a par conséquent souhaité que le LCB dispose d'un stock permanent d'au moins 200'000 unités du facteur VIII de ce produit. La commission a également été informée du nouveau procédé d'inactivation des virus qui avait été développé au New York Blood Center (le procédé 'solvant-détergent').

Lors de la séance du comité du 17 novembre 1984, l'ASH s'est une nouvelle fois penchée sur les mesures envisageables pour réduire la transmission du sida par des donateurs de sang, et, une fois de plus, le LCB a été vivement prié de ne plus utiliser, pour la fabrication de ses produits coagulants, de dons militaires, mais de recourir uniquement aux dons provenant de régions campagnardes à risque faible, et d'exclure les homosexuels des dons de sang. Dans sa séance du 16 mars 1985, elle a été informée qu'au niveau international, tous les fabricants de produits coagulants avaient opté pour l'application du procédé d'inactivation des virus.

Lors de la séance de la Cm du 19 septembre 1985, il a une nouvelle fois été constaté que l'obligation de disposer d'une ordonnance médicale pour les produits coagulants n'étaient pas respectée, c'est-à-dire que des hémophiles pouvaient encore commander des concentrés auprès du LCB sans ordonnance valable. Le LCB donna des informations concernant le développement d'un nouveau concentré de facteur VIII pour lequel on avait utilisé le procédé "solvant-détergent". Il se déclara également disposé à tester des sérums d'hémophiles quant à la présence d'anticorps VIH.

Ce n'est que lors de la séance du 28 janvier 1986 que les membres de la Cm ont appris à quel point la population de donateurs de sang suisses était contaminée par le VIH: près de 0,3 %, c'est-à-dire qu'il fallait presque s'attendre à ce que tous les produits large pool non inactivés (provenant en moyenne de 4'000 dons) qui avaient été fabriqués par le LCB en 1985

soient contaminés par le VIH. Le screening de cent vingt-quatre hémophiles avait révélé vingt-neuf cas positifs parmi lesquels les cas des personnes qui n'avaient été traitées qu'avec des produits du LCB. Les produits de facteur VIII et de facteur IX inactivés qui avaient été développés par le LCB se trouvaient à cette époque dans les centres suisses d'hémophilie pour être testés en clinique.

En été 1986, l'ASH s'est adressée à tous les pharmaciens hospitaliers et cantonaux en proposant l'échange des produits coagulants non inactivés. Certains pharmaciens cantonaux ont transmis cette proposition aux pharmacies de leur canton. Lors de la séance de la Cm du 25 septembre 1986, on a relevé que deux hémophiles qui n'utilisaient que des cryoprécipités présentaient des conversions tardives au VIH (le premier cas négatif au VIH en février 1985, puis positif en janvier 1986, le second négatif en janvier 1986, puis positif en août 1986). La commission médicale a exigé par conséquent que les produits provenant de plasma non testé soient retirés et que les cryoprécipités ne soient plus utilisés pour le traitement de substitution des hémophiles. Quelques jours après cette séance, tous les membres de l'ASH reçurent une lettre comportant la description de tous les produits coagulants viro-inactivés disponibles à cette époque en Suisse (avec indication des prix), et dans laquelle il était clairement dit que les produits non inactivés (c'est-à-dire les anciens concentrés et les cryoprécipités) ne devaient dès ce jour plus être utilisés.

\*\*\*\*

*fin de l'extrait*

La firme Immuno GmbH, Postfach 103080, D-69020 Heidelberg, nous prie de publier ce qui suit:

## **Prix Johann Lukas Schönlein 1994**

Ce prix, créé en 1970 par la firme Immuno GmbH, Heidelberg, et géré par l'alliance des fondateurs pour la Science allemande a été ouvert pour l'année 1994. Il s'agit d'un prix scientifique pour l'encouragement de la recherche clinique dans le domaine des troubles chroniques de coagulation, notamment de l'hémophilie et des troubles de coagulation affiliés. Le prix est doté de DM 10.000 et il sera remis lors du 25<sup>e</sup> symposium de l'hémophilie, le 11 novembre 1994 à Hambourg pour la 11<sup>e</sup> fois.

Les scientifiques de toute l'Europe peuvent participer. Il s'agit spécialement d'encourager les jeunes. Des travaux scientifiques remarquables en allemand ou en anglais sont requis qui doivent être envoyés en quatre exemplaires jusqu'au 15 septembre 1994 à la présidente de la curatelle de la fondation:

Mme Prof. Scharrer, Universitätskliniken Frankfurt,  
Zentrum der Inneren Medizin, Theoder-Stern-Kai 7, 60590  
Frankfurt

### **Fondation Johann Lukas Schönlein**

Présidente de la curatelle: Mme Prof. I. Scharrer (Frankfurt)  
Siège de la fondation: 69126 Heidelberg, Im Breitspiel 13,  
Immuno GmbH

## European Hemophilia Consortium - Impressions d'un séminaire

En novembre 1993, j'ai eu le plaisir de participer à un séminaire de l'European Hemophilia Consortium en tant que représentante de l'ASH. Les associations d'hémophilie de presque tous les pays européens s'y trouvaient représentées. Les conférences étaient plus ou moins intéressantes. L'une des plus intéressantes faisait part d'un coagulant facteur VII nouvellement développé, avec lequel il est possible de ponter temporairement les facteurs VIII et IX, rendant ainsi possible des opérations chez des patients hémophiles (Madame Dr Meili possède de plus amples renseignements à ce sujet).

Je désire cependant limiter mon rapport à deux thèmes qui me semblent très importants.

### Traitement de l'hémophilie dans les états de l'ancien bloc de l'Est

Les associations d'hémophilie des états de l'ancien bloc de l'Est étaient présentes à ce séminaire, des sponsors finançant leurs voyages et leurs frais de séjour ayant été trouvés. Ce qu'il nous ont rapporté est en partie terrifiant.

En Bulgarie, par exemple, les patients hémophiles sont traités avec des kryoprécipités non traités contre les virus, et même ces médicaments douteux existent en quantités insuffisantes. Dans d'autres pays, la situation est similaire. Ces patients sont à plaindre mais nous ne pouvons malheureusement pas les aider efficacement, car les préparations coagulantes sont beaucoup trop onéreuses.

Il se dit en coulisse que certains fabricants de coagulants ouest-européens essaient de s'assurer des parts de marché dans ces pays. La tactique consiste à distribuer gratuitement quelques doses de coagulants ouest-européens modernes, juste de quoi "faire envie" aux patients. Lorsque ces derniers en redemandent, ces fabricants disent alors qu'ils n'ont plus rien à donner. Les pays de l'Est, complètement désargentés, ne pouvant pas acheter ces produits, certains patients sont alors particulièrement frustrés. Dans de tels cas, seul l'effort individuel peut venir en aide. En Slovénie et en Slovaquie, l'approvisionnement en coagulants semble assuré, ceci grâce à l'initiative de certaines personnes, et, pour la Slovaquie en particulier, grâce aux efforts louables d'une doctoresse. Les polonais semblent aussi avoir trouvé une solution. Ils envoient leur plasma au laboratoire central de la Croix-Rouge afin de le faire fractionner et de neutraliser les virus (ceci au prix Croix-Rouge).

Je serais favorable à ce que l'ASH s'engage au profit des pays du "bloc de l'Est", par exemple par un partenariat avec un des pays concernés. Je suis cependant d'avis qu'il est nécessaire de prendre notre temps et de ne pas précipiter les choses. Il faut absolument faire quelque chose de sens, avec nos moyens limités. Je vais donc attendre le prochain séminaire avant d'entreprendre quoi que ce soit.

Le deuxième thème que je voudrais vous présenter ici n'a été qu'effleuré à Copenhague, il me tient cependant très à coeur:

### Associations d'hémophiles, médecins et commerce de plasma

Il a été rapporté à Copenhague que l'association américaine d'hémophilie a été sévèrement critiquée. La raison en est une fois de plus les cas de cette séropositivité d'avant 1986. Un groupement qui se nomme "Comité des 10.000" (= 10.000 séropositifs) reproche à l'association d'hémophilie d'avoir été "achetée" par les géants de la chimie et les médecins. Le comité serait plus intéressé à travailler en faveur des géants de la chimie et des médecins qu'en faveur des membres de l'association. Ce qui m'a frappée, c'est la similitude des propos avec quelques interviews de l'"Association de Défense" genevoise, parus dans la presse. Il s'agissait là d'une réaction "tepid", ce qui, à Genève signifie "tiède". D'autre part il nous est reproché, à nous aussi, d'être beaucoup trop proche du laboratoire central de la Croix Rouge. Ceci tend à signifier qu'il y aurait corruption.

Il semble donc que certaines personnes soient dérangées par l'étroite collaboration entre les représentants des patients, les médecins et l'industrie pharmaceutique. Le reproche non-avoué est que la collaboration est en elle-même source de corruption et de ce fait, contraire à l'intérêt des patients. Formulé plus simplement: les médecins et les représentants des patients ont de si bons rapports avec l'industrie pharmaceutique (ont reçu tellement de pots de vin) que les discussions concernant l'indemnisation des patients séropositifs ont été conduites plutôt dans

l'intérêt de l'industrie que dans celui des patients.

Il y eut ensuite une remarque qui, au premier abord, n'a aucun rapport avec ce qui est écrit ci-dessus: Les congrès d'hémophilie sont sponsorisés massivement par l'industrie pharmaceutique. Certains des membres de notre comité et médecins avaient relevé, déjà après le World Federation Congress d'Athènes en 1992, qu'entre autres, la "World Federation" brassait l'argent à la louche (nous avons protesté, sans succès auprès de la World Federation); il doit y avoir là une immense quantité d'argent. Plus j'ai discuté avec divers représentants d'associations d'hémophilie, plus j'obtins la certitude que les géants de la chimie paient tout.

A peu près à la même époque, j'ai reçu une invitation pour une "scéance d'information" à Vienne, de la part d'une firme pharmaceutique autrichienne (il ne s'agit pas d'Immuno), tous frais payés bien entendu. Je me suis alors surpris, dans un premier temps, à vouloir accepter l'invitation. Peu de temps après, cette maison a eu très mauvaise presse, rapport au plasma UB.

Jusqu'où peut aller l'aide financière de l'industrie? La réalité est que notre secrétariat (mis à part le salaire) ne pourrait pas fonctionner sans l'aide des fabricants de ces produits. Il en est certainement de même pour les autres associations d'hémophilie. Je suis d'avis que la collaboration relativement étroite entre les représentants des patients, les médecins et l'industrie pharmaceutique a beaucoup apporté aux hémophiles (pas seulement chez nous). Dans un domaine comme l'hémophilie, qui a subi un développement aussi

rapide ces dernières années, une bonne information des patients n'est pas possible sans une étroite collaboration avec les médecins et les fabricants. Il n'existe vraisemblablement que peu de groupes de patients qui soient aussi bien informés sur le traitement de leur maladie et qui peuvent prendre autant de décisions eux-même, que les hémophiles!

En principe, il existe un certain danger dans la constellation représentants des patients - médecins - fabricants: on se connaît mutuellement, on se fréquente amicalement et ainsi, le comportement distancé tend à se perdre, ceci au détriment des patients.

La situation est semblable lorsqu'un fabricant invite certains médecins ou membres de comités à un congrès. En règle générale, les cliniques universitaires de Suisse ne paient pas de voyages à leurs médecins. Leurs salaires ne sont pas non plus les meilleurs. Il est cependant primordial pour les patients que les médecins soient tenus au courant de l'évolution des méthodes de traitement et des nouvelles découvertes scientifiques. Ainsi, un soutien permettant de financer les voyages à certains congrès est le bienvenu et aussi dans l'intérêt des patients.

Il ne faut cependant pas se leurrer: Si quelqu'un paie, il désire aussi obtenir quelque chose pour son argent. Dans le cas particulier, il désire vendre les produits d'une maison particulière. Il ne s'agit pas seulement là des produits prescrits par les médecins, mais aussi de l'homologation de nouveaux médicaments, les médecins étant consultés lors de l'appréciation, le secret le plus strict étant cependant gardé, quand à leur jugement.

Les intérêts des patients peuvent ici entrer en ligne de compte: je désire que le médecin me prescrive un médicament parce que je suis convaincu qu'il est le meilleur et pas parce que le fabricant concerné attend du médecin en quelques sortes, des remerciements.

Depuis que nous n'utilisons plus exclusivement les produits du laboratoire central de la Croix-Rouge, la situation s'est quelque peu modifiée. Nous ne jouissons plus d'une situation de monopole, ce qui est souhaitable. Nous devons maintenant nous assurer que nous ne tombions pas dans une autre dépendance, sans le remarquer. Madame Dr Meili insiste toujours sur l'importance de bien choisir les invitations à accepter et celles qu'il faut refuser. Nous, le comité, allons la soutenir de tous nos moyens!

Afin de terminer sur une note un peu plus gaie, une curiosité:

#### *Röstigraben Worldwide!*

*En tant que Suisse, ce qui m'a semblé drôle et même un peu réconfortant c'est qu'il existe aussi une sorte de "Barrière des Röstis" au European Hemophilia Consortium et même à la World Federation:*

*Les personnes d'expression rétho-romanche se plaignent de la prédominance de la langue anglaise!*

*Ursula Fries*  
présidente

## **Week-end de ski de fond du 19/20 mars 1994**

### **Maison de vacances Aegina, Ulrichen**

Un groupe d'environ 20 personnes s'était inscrit au week-end de ski de fond à Goms. La maison étant occupée, nous n'avons pu prendre nos quartiers qu'à partir de samedi. Les participants sont arrivés les uns après les autres au cours de la journée. Les grands sportifs parmi nous ont déjà pu profiter samedi du beau temps et de la piste de ski de fond, un peu molle, mais pour nous idéale.

Je me suis décidée pour une randonnée. Thomas et moi nous sommes promenés, le long du Rhône. Nous avons découvert à Obergestlen un restaurant charmant, sur la terrasse duquel nous avons dégusté une "assiette valaisanne" et un excellent Fendant.

Mais le temps se faisait de plus en plus frais, les nuages s'approchaient et le soleil n'était plus vraiment de la partie. Nous nous en sommes retournés et avons encore fait un petit somme avant le souper. Dormir n'était toutefois pas vraiment possible, vu l'épaisseur quelque peu réduite des murs dans cette maison.

Nous nous sommes rassemblés vers 18 heures dans la salle à manger, où M. Garbely nous a chaleureusement accueillis et nous a présenté son équipe. Quatre groupes différents étaient présents: Des hôtes du Tessin, de l'Emmental, de Zurich et de l'ASH, représentant plusieurs cantons. La maison nous a offert l'apéritif. Le repas était copieux et délicieux, et les conversations très animées.

Après le repas, Jean-Pierre Julier nous a accompagnés sur sa guitare, et bientôt toute la salle chantait avec enthousiasme. On a fabriqué, à l'une des tables, des chapeaux à partir de serviettes rouges, et nous nous sommes tous retrouvés affublés d'un superbe couvre-chef. L'ambiance était fantastique. Les jeux des Vetterli étaient bien sûr de la partie, si bien que petits et grands étaient tous occupés quelque part.

La soirée s'est prolongée, et les tables se sont vidées les unes après les autres. Vers 1 heure, le calme est enfin revenu dans la maison.

Le déjeuner était proposé de 7 heures à 9 heures et demie. Je n'étais pas du tout pressée, car je m'étais rendu compte, en jetant un coup d'oeil par la fenêtre, qu'il neigeait. Je me suis retrouvée en bonne compagnie quand je suis descendue peu avant la fin du service. Visiblement, personne n'était pressé de se retrouver sur la piste. Nous avons déjeuné tranquillement. Il n'en finissait pas de neiger, et comme cela n'avait pas l'air de vouloir s'arrêter, Thomas et moi avons décidé de partir vers le sud dans l'espoir de faire le plein du plus de soleil possible. Nous n'avons pas été déçus. A Lugano, le soleil nous a accueillis dans un ciel d'un bleu éclatant, et l'air était chargé d'une odeur printanière.

Ce sont en majorité toujours les mêmes membres qui participent au week-end de ski de fond. Je pense que nous devrions reconsidérer notre proposition et élargir les possibilités sportives, afin que les non-skieurs soient eux aussi motivés pour participer à ce week-end.

J'attends avec impatience vos conseils et vos suggestions pour pouvoir entreprendre le nécessaire.

*Agnes Hausheer*  
*secrétaire*

## 'Informations FSIH'

Fédération suisse pour l'intégration des handicapés  
Bürglistr. 11, 8002 Zurich

*Le numéro 1/94 de l'organe de publication de la FSIH a été élaboré sur les thèmes suivants:*

### **Droit et Handicap: Réduction des prestations pour faute grave: quelques précisions**

Tous les journaux ont parlé à la fin de l'année passée de l'arrêt G. c/ Caisse cantonale valaisanne de compensation (I 272 / 92). Au terme de cet arrêt, suscité par notre service, les rentes d'invalidités de l'AI ne peuvent plus être réduites en cas de négligence grave, le droit international primant le droit interne. La question nous a été posée à plusieurs reprises de savoir si la jurisprudence G. s'appliquait dans les autres domaines de l'assurance sociale, si elle s'appliquait à tous les cas de réduction en cours et s'il y avait encore des hypothèses dans lesquelles l'assureur social pouvait réduire ses prestations. A cet égard, il est possible avec la doctrine et le Tribunal fédéral des Assurances d'apporter les précisions suivantes.

#### **1. Réduction de prestations per des assureurs sociaux autres que l'AI**

La jurisprudence G. s'applique au domaine de l'assurance-accidents obligatoire, mais aux cas d'accidents professionnels uniquement. En effet, pour ce qui est de l'éventualité accident non professionnel, elle n'entre pas dans le champ d'application de la convention OIT no 128 ou du Code européen de sécurité sociale. D'autre part, l'accident qui survient sur le chemin pour se rendre au travail ou en revenir reste à notre avis et au sens du droit international, un accident professionnel.

D'un autre côté, les caisses de pensions ne manqueront pas d'être influencées par la jurisprudence G. puisqu'elles cesseront, selon toute vraisemblance, de réduire leurs prestations là où elles le faisaient, à l'exemple de l'AI.

Enfin, s'agissant des prestations des caisses-maladie, ces dernières pourront continuer de les réduire en cas de négligence grave, la Suisse ayant déclaré de la manière qui convient ne pas vouloir appliquer les dispositions 'soins médicaux' et 'indemnité de maladie' du Code européen de sécurité sociale.

#### **2. Réduction possible en cas de crime ou délit**

La réduction des prestations reste dans tous les domaines de l'assurance sociale, possible en cas de crime ou délit. Le Tribunal fédéral des Assurances vient de le rappeler dans un arrêt du 29 octobre 1993 dans une cause X. c/ Caisse interprofessionnelle romande de l'AVS de la Fédération Romande des Syndicats Patronaux.

Or, il faut le rappeler que sont des crimes ou délits les infractions passibles selon la loi d'une peine de réclusion ou d'emprisonnement. Par opposition avec les contraventions qui sont des infractions passibles des arrêts ou de l'amende.

#### **3. Adaptation des anciennes décisions de réduction de rente à la nouvelle jurisprudence**

La doctrine estime qu'une nouvelle interprétation de la loi qui est plus favorable à l'administré que ne l'était l'ancienne, doit entraîner pour l'ancien bénéficiaire l'octroi du nouvel avantage. Le Tribunal fédéral des Assurances est un peu plus restrictif qui a considéré jusqu'à maintenant qu'en droit des assurances sociales un changement de jurisprudence doit être d'une portée considérable pour pouvoir conduire à la révocation d'une ancienne décision.

Ce nonobstant, les décisions de réduction de rente non conformes au droit international devraient disparaître du paysage des assurances sociales assez rapidement. Puisque d'une part l'Office Fédéral des Assurances Sociales a invité le 14 décembre 1993, les commissions AI à faire tomber, sur la base d'une liste de décisions de rentes fournies par la Centrale de compensation, toutes les réductions non conformes à la jurisprudence G., cela avec effet au premier jour du mois qui suit la notification de la liste par la Centrale. Et que d'autre part, le Tribunal fédéral des Assurances vient lui-même de décider dans un arrêt F. c/ Caisse cantonale valaisanne de compensation (I. 264 / 92) que 'dans la mesure où les règles pertinentes du droit international, considérées désormais comme directement applicables, n'autorise pas la réduction de rente de l'Assurance-Invalidité, elle ne permettent pas non plus de subordonner la suppression d'une ancienne réduction (pour négligence grave) à la condition que l'assuré adopte un comportement déterminé'.

Quant à la question de savoir si un assureur social peut décider de ne pas revenir sur une décision de réduction de rente due à des faits entièrement révolus dans le temps telle qu'une négligence grave commise en matière

de circulation routière, le Tribunal fédéral des Assurances devra très probablement la trancher dans les mois qui viennent.

Pour en savoir plus: les arrêts G., X et F. n'ont pas encore été publiés dans le recueil officiel des arrêts du Tribunal fédéral mais l'arrêt du Tribunal fédéral mais l'arrêt G a été reproduit pour ses considérants 3 à 4 dans la revue Pratique juridique actuelle 1993 aux pages 151 et suivantes et l'arrêt X c/Caisse interprofessionnelle romande de l'A VS de la Fédération romande des Syndicats Patronaux pour ses considérants 2 à 5 dans la Semaine Judiciaire 1994 aux pages 122 à 130. D'autre part le greffier Jean-Maurice Frésard, qui a rédigé l'arrêt G., en a expliqué la portée dans un article intitulé 'Réduction des prestations pour faute grave: notes à propos d'un changement de jurisprudence' publié dans la Revue suisse d'assurances sociales 1993 aux pages 342 et suivantes.

*Jean-Marie Agier*

## **Séjour et qualité d'assuré: une nouvelle jurisprudence du TFA très progressiste**

Deux récents arrêts du Tribunal fédéral des Assurances (ATF 119 V 99 et 111 ) ont précisé la notion de 'demeure' ou de 'séjour habituel' au sens des articles 6 LAI, 2 et 8 de la Convention de sécurité sociale entre la Suisse et la Yougoslavie et 9 du Protocole final de cette convention.

Selon la jurisprudence, le 'séjour habituel' implique un séjour effectif en Suisse et la volonté de conserver ce séjour; la personne doit aussi avoir le centre de ses intérêts en Suisse (ATF 112 V 166). Cependant, la qualité d'assuré ne nécessite pas un séjour ininterrompu jusqu'à la survenance du cas d'assurance, pour autant qu'il n'y ait pas interruption de longue durée. L'exigence d'un séjour habituel doit être considérée comme remplie lorsque l'interruption n'excède pas trois mois ou ne dépasse pas sensiblement cette durée. Toutefois, à titre exceptionnel, on peut admettre un délai plus long si l'absence à l'étranger est directement liée à la maladie ou à l'accident qui est à l'origine de la cessation de l'activité lucrative. Au surplus, on peut aussi tenir compte de circonstances contraignantes particulières, comme la force majeure ou le séjour à l'étranger pour des raisons médicales, même si ce séjour n'est pas en relation avec l'affection qui motive la cessation d'activité.

En ce qui concerne les rapports entre le droit aux prestations et les autorisations délivrées par la police des étrangers (voir Droit et handicap 1/93, mars 1993) le TFA apporté les précisions suivantes.

Le travailleur étranger victime d'un accident ou qui tombe malade en Suisse sans bénéficier d'une autorisation de travail peut en principe y séjourner temporairement pendant la durée du traitement médical (ATF 118 V 84). Il n'a cependant pas droit à une autorisation de séjour; les autorités de police des étrangers décident librement si elles veulent ou non rechercher une coordination avec la réglementation du droit des assurances sociales. En conséquence, lorsqu'il s'agit de déterminer la qualité d'assuré, il n'appartient pas à l'autorité compétente en matière d'assurances sociales, qu'elle soit administrative ou judiciaire, de se prononcer préjudiciellement sur la légalité d'une décision relevant de la police des étrangers. Dès lors, s'agissant de la qualité d'assuré, on peut renoncer à la condition d'un séjour effectif en Suisse jusqu'au moment de la survenance du cas d'assurance si l'intéressé a dû quitter la Suisse en raison d'une décision de la police des étrangers. Il faut cependant que l'on puisse déduire des circonstances objectives, au degré de vraisemblance prépondérant, que l'intéressé serait resté en Suisse s'il avait obtenu l'autorisation et que son départ a été motivé par la cessation de l'activité lucrative due à une maladie ou à un accident. L'autorisation ne doit pas avoir pris fin pour d'autres motifs ou pour des faits dont l'intéressé est responsable.

*André Ghelew*

## **Assurances sociales suisses et Cour européenne des droits de l'homme: droit à une expertise neutre**

Dans notre numéro 4/93 de Droit et handicap, de décembre 1993, nous avons rendu compte d'un arrêt de la Cour européenne du 24.06.1993, sans toutefois mettre en évidence l'exigence d'une expertise neutre (voir aussi Mensch + Recht, no 50. décembre 1993; Mark E. Villiger, Handbuch der Europäischen

Menschenrechtskonvention, pp. 223 ss et pp. 275 ss; Gabriela Riemer-Kafka et Ueli Kieser, Einige Bemerkungen zu einem Urteil des Europäischen Gerichtshofes für Menschenrechte, SZS 1/1994, pp. 24 ss).

Selon la jurisprudence actuelle du TFA (ATF 104 V 209), l'assureur social peut procéder, avant que la cause ne soit portée devant un tribunal, à des expertises administratives (art. 12, litt. e LPA). Ces expertises ont une valeur probante et ne sont pas assimilables à une expertise de partie, l'administration étant censée agir en qualité d'organe chargé d'appliquer la loi et non en tant que partie. La jurisprudence du TFA a été critiquée (par ex. Brusa, SZS 1987, p. 234 ss). L'arrêt susmentionné de la Cour européenne des droits de l'homme précise que le droit à un procès équitable, au sens de la convention européenne, exige que l'expert soit totalement indépendant de manière à ce que chaque partie puisse l'interroger devant le tribunal afin de déterminer si l'expertise est vraiment décisive. Il est trop tôt pour se rendre compte des effets que la jurisprudence de la Cour européenne aura dans la pratique. Mais il est sûr en tout cas que le monopole que la CNA avait en matière d'expertises par son service médical, risque d'être battu en brèche.

*André Ghelew*

## **Jurisprudence**

### **Modifications de l'OMAI entrées en vigueur le 1er janvier 1993: application aux cas non liquidé à cette date et portée du chiffre 14.04.**

L'Ordonnance sur la remise des moyens auxiliaires par l'AI (l'OMAI) révisée au 1er janvier 1993, a apporté de nombreuses améliorations en matière de conditions d'octroi et de liste de moyens auxiliaires (Droit et handicap 4/92).

Or la question s'est posée de savoir si les dispositions de l'OMAI révisées s'appliquaient aussi aux cas en cours d'instruction devant l'AI ou un tribunal.

La commission de recours en matière d'AVS/AI du canton de Zurich a été très claire qui a considéré que comme l'OMAI révisée ne contient aucune disposition transitoire, elle s'applique selon un principe général de droit administratif, à tous les cas qui n'étaient pas encore réglés au 1er janvier 1993, c'est-à-dire aussi bien aux cas qui n'avaient pas fait l'objet d'une décision d'assurance entrée en force qu'à ceux qui, en instance de recours, se trouvaient ou se trouvent encore dans l'attente d'un jugement.

Par ailleurs, dans le même jugement, la commission de recours du canton de Zurich a confirmé que la liste d'aménagements qui figure au chiffre 14.04 de l'OMAI n'est pas exhaustive, mais qu'elle n'a qu'une valeur explantive (jugement du 11 août 1993 en la cause S. c/Caisse cantonale de compensation IV/92000490).

### **Atteints congénitales du système uro-génital et frais de lange**

Le Tribunal fédéral vient d'admettre dans un arrêt du 10 novembre 1993 (I.91/92) que l'AI devait, dans le cadre du traitement des infirmités congénitales non 350 et 352 de l'OIC, prendre en charge des frais de couche.

Le Tribunal fédéral des assurances a considéré en effet qu'appartient au traitement de l'infirmité congénitale non seulement ce qui sert directement d'éviter une détérioration de l'état de santé ou la survenance de nouvelles complications.

*Jean-Marie Agier*

**'Droit et handicap' est édité par le service juridique de la Fédération suisse pour l'intégration des handicapés FSIH.**

**Place Grand Saint-Jean 1  
1003 Lausanne  
Tél.: 021 323 33 52**

**Consultations juridiques gratuites en matière de droit des handicapés.**



## Publications d'ordre personnel

*Sous ce titre nous vous informons sur:*

### **les nouveaux donateurs et membres**

Nous souhaitons la bienvenue parmi nous à:

- Mme Marianne Jaquart
- M. Dr M. Kletzhändler

### **les sorties**

Avec nos remerciements, nous prenons congé de nos membres et donateurs de longue date

- Dr Heidi König

### **les 'membres perdus'**

Nous cherchons l'adresse actuelle de

- Armerino Marchettoni, ano. Bramois

Merci pour toutes les indications que vous nous donnerez!

### **In Memoriam**

Avec tristesse nous faisons part du décès de notre membre:

#### **Monsieur Boris Jablanovic**

Nous pensons à eux avec reconnaissance et exprimons ainsi au nom de tous nos membres aux familles concernées nos condoléances les plus sincères.

### **Nous remercions pour les dons à l'occasion de décès:**

In memoriam Paul Heiniger (voir Bulletin 85):	Fr. 540.--
In memoriam Boris Jablanovic	Fr. 2170.--



DUŠANKA JABLANOVIĆ

Der Knabe, 1985, Aquarell

## Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft - Association Suisse des Hémophiles

Adressen des Vorstandes und des Rechtsanwaltes der SHG  
Adresses des membres du comité et l'adresse de l'avocat ASH

### VORSTAND MEMBRES DU COMITE

**Präsidentin/Présidente**  
FRIES, Ursula  
Zelgmatt 53  
8132 Egg  
P 01 984 35 43

### Vizepräsident/Vice- Président

LARDI, Emile  
Champ-Pamont 25  
1033 Cheseaux-sur-  
Lausanne  
P 021 731 34 88

### Quästorin/Questeure

HAUSHEER, Agnes  
Hausheer AG  
Leimbachstr. 34  
8041 Zürich  
P 01 937 43 26 (Hinwil)  
G 01 481 80 81

### Beisitzer/Assesseeurs

FUCHS, Walter  
Rebweg 3  
8427 Freienstein  
P 01 865 45 62

LOTTAZ, Daniel  
Weissensteinstr. 29a  
3008 Bern  
P 031 372 14 29  
G 031 970 71 11

LUTZ, Willi  
Nelkenstr. 18  
9202 Gossau  
P 071 85 24 63  
077 53 08 28

MORELL, Andreas  
Prof. Dr. med.  
Flurackerstr. 1  
3065 Bolligen  
G 031 330 02 22

### VORSTAND MEMBRES DU COMITE

(PRALONG, Gérard  
Dr. med.  
Maragnénaz  
1950 Sion  
P 027 31 13 52)  
*bis Mai 96 abwesend*

SZABO, Aukje  
6, rue des Alpes  
1196 Gland  
P 022 364 18 30  
G 022 364 32 36  
Fax: 022 364 33 55

ZUTTER, Charles  
Bahnhofstr. 15  
8956 Killwangen  
P 056 71 13 79  
G 01 256 20 25

### Präsidentin der ärztlichen Kommission/Présidente du commission médicale

MEILL, Esther, Dr. med.  
Frohbergstr. 7  
8620 Wetzikon  
Tel.+Fax: 01 932 10 20  
oder  
Universitätsspital Zürich  
Rämistr. 100  
8091 Zürich  
01 255 11 11 - Sucher:  
163514

### Rechnungsrevisoren/ Réviseurs

HEIMBURGER, Maurice  
34, rue Jacques-Dalphin  
1227 Carouge  
G 022 342 84 00

HOLZ, Urs  
In der Schwerzi 54  
8617 Mönchaldorf  
P 01 948 18 37

### RECHTSANWALT SHG AVOCAT ASH

Dr. Kurt MEIER  
Maître Kurt MEIER  
Langstr. 4  
8004 Zurich  
01 241 35 38

### Geschäftsstelle/Siège de l'Association

ANGST Gulrich, Myrta  
Seestr. 45, Postfach 531  
8027 Zürich  
G 01 281 08 55  
P 01 930 11 84  
Fax 01 930 11 94  
Bürozeiten: Dienstag,  
Mittwoch, Donnerstag  
en service: mardi,  
mercredi et jeudi

PC-Konto: 30-7529-3

04/94 MA

## Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft - Association Suisse des Hémophiles

Adressen der AERZTLICHEN KOMMISSION  
Adresses des membres de la COMMISSION MEDICALE

### Präsidentin/Présidente:

**Frau Dr. med. E. Meili**  
Frohbergstr. 7  
8620 Wetzikon  
Tel.+ Fax: 01/932 10 20  
Universitätsspital  
Gerinnungslabor DL 28  
8091 Zürich  
Tel.: 01/255 11 11

**Herr Dr. med. Ch. Baumgartner**, Leitender Arzt  
Ostschweiz. Kinderspital  
Claudiusstr. 6  
9007 St. Gallen  
Tel.: 071 26 31 61  
Fax.: 071 25 67 08

**Herr Dr. med. H. Fässler**  
FMH Medicina interna  
Corso S. Gottardo 89  
6830 Chiasso  
Tel.: 091/432 64 74

**Herr Prof. Dr. med. P. Frick**  
Eschenweg 4  
8057 Zürich  
Tel.: 01/311 53 15  
Fax: 01/201 45 73

**Herr Prof. Dr. med. E. Gugler**  
Direktor der  
Universitätskinderklinik  
Inselspital  
3010 Bern  
Tel.: 031/632 21 11 (Zentrale)

**Frau Dr. med. S. Hartmann**  
Cadonastr. 35  
7000 Chur  
Tel.: 081/27 28 83  
Fax: 081/27 85 34

**Herr PD Dr. med. F. Hefti**  
Kinderorthopädie  
Kinderspital Basel  
4005 Basel  
Tel.: 061/691 26 26

**Frau Dr. med. A. Klingenberg**  
leitende Aerztin des  
Ostschweiz. Kinderspitals  
9007 St. Gallen  
Tel.: 071/26 31 61

**vakant (ehem. Dr. Knecht)**  
Laboratoire central  
d'Hématologie, CHUV  
1011 Lausanne  
Tel.: 021/314 52 68

**Herr Dr. med. R. Kobelt**  
Kinderarzt FMH  
Seftigenstr. 240  
3084 Wabern  
Tel.: 031/961 30 10  
Fax: 031/961 64 40

**Herr Prof. Dr. med. F. Koller**  
Alte Landstr. 42  
8702 Zollikon  
Tel.: 01/391 35 33  
Fax: 01/391 50 13

**Herr Prof. Dr. med. B. Lämmle**  
Direktor u. Chefarzt des  
hämatologischen Zentrallabors  
Inselspital  
3010 Bern  
Tel.: 031/632 33 02  
Fax: 031/632 93 66

**Herr PD Dr. med. G. A. Marbet**  
Gerinnungslaboratorium ZL  
Kantonsspital, 4031 Basel  
Tel.: 061 265 25 25  
Fax: 061 265 42 50

**Herr PD Dr. med. Ph. de Moerloose**  
Division d'Hémostase  
Hôpital Cantonal  
1211 Genf  
Tel.: 022/372 97 51  
Fax: 022/347 64 86

**Herr Prof. Dr. med. A. Morell**  
Zentrallabor BSD SRK  
Wankdorfstr. 10  
3000 Bern 22  
Tel.: 031/330 02 22 Zentrale

**Herr PD Dr. med. H.-J. Müller**  
Leiter der Abt. med. Genetik  
Kinderspital  
4005 Basel  
Tel.: 061/691 26 26  
Fax: 061/692 65 55

**Frau Dr. med. K. Peter**  
Hämatolog. Zentrallabor  
Inselspital  
3010 Bern  
Tel.: 031/632 33 03  
Fax: 031/632 93 66

**Herr Dr. med. G.F. Riedler**  
Leitender Arzt Hämatologie  
Kantonsspital  
6004 Luzern  
Tel.: 041/25 11 25  
oder 041/25 51 47  
Fax: 041/25 52 97

**Herr Dr. med. M. Rodriguez**  
Orthopädische Universitätsklinik  
Balgrist  
Forchstr. 340  
8008 Zürich  
Tel.: 01/386 11 11  
Fax: 01/386 16 09

**Herr PD Dr. med. G. Schubiger**  
Chefarzt Kinderspital  
6000 Luzern 16  
Tel.: 041/25 31 51  
Fax: 041 25 31 90

**Herr Dr. med. P. Sigg**  
Chefarzt, Schweiz.  
Pflegerinnenschule  
8032 Zürich  
Tel.: 01/258 61 11  
Fax: 01/261 61 36

**Frau Dr. med. M. Stalder**  
Centre de transfusion CRS  
Av. Grand Champsec  
1951 Sion  
Tel.: 027/22 98 94

**Herr Dr. med. U. Steiger**  
Praxis: Rüttimeyerplatz 8  
4054 Basel  
Tel.: 061 281 25 25

**Herr PD Dr. med. P. Tuchschnid**  
Leitender Arzt  
Kinderspital  
8032 Zürich  
Tel.: 01/266 71 11  
Fax: 01/266 71 71

**Herr Prof. Dr. med. H. Wagner**  
Med. Universitätskinderklinik  
Inselspital  
3010 Bern  
Tel.: 031/632 21 11

**Frau Dr. med. M. Wyss**  
Clinique Univ. de Pédiatrie 30,  
Bd. de la Cluse  
1211 Genf 4  
Tel.: 022/382 68 18 (Zentrale)

### Konsiliaris:

**Herr Prof. Dr. med. E. Heim**  
Direktor der Psych. Polyklinik  
Murtenstr. 21  
3010 Bern  
Tel.: 031/632 88 11

04/94 MA

## **Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft - Association Suisse des Hémophiles**

<b>Adressen der Hämophilie-Zentren und -Fachärzten</b> <b>Adresses des centres d'hémophilie et des médecins spécialisés</b>
--

### **Zürich/Zurich**

Universitätsspital  
Gerinnungslabor DL 28  
8091 Zürich  
(01) 255 36 41  
*Dr. med. Esther O. Meili*

Kinderspital Zürich  
Steinwiesenstr. 75  
8032 Zürich  
(01) 259 71 11  
*Dr. med. P. Tuchschnid*

Schweiz.  
Pflegerinnenschule  
Carmenstr. 40  
8032 Zürich  
(01) 258 62 44 Büro  
(01) 258 61 11 Zentrale  
*Dr. med. P. Sigg*

### **Basel/Bâle**

Kantonsspital  
Gerinnungslabor  
4031 Basel  
(061) 265 25 25  
*Dr. med. G. Marbet*

### **Bern/Berne**

Inselspital  
Hämatologisches  
Zentrallabor  
3010 Bern  
(031) 632 33 03  
(031) 632 21 11 Zentrale  
*Prof. Dr. B. Lämmle*  
*Dr. med. Kristiina Peter*

Inselspital  
Med. Universitäts-  
Kinderklinik  
3010 Bern  
(031) 632 21 11 centrale  
(031) 632 94 95  
*Prof. Dr. H.-P. Wagner*  
*Dr. med. R. Kobelt*  
(031) 961 30 10  
Fax: (031) 961 64 40

### **Genf/Genève**

Hôpital Cantonal  
Unité d'hémostase  
1211 Genève 4  
(022) 372 33 11 centrale  
*Dr Ph. de Moerloose*

Clinique Universitaire de  
Pédiatrie  
Boulevard de la Cluse 30  
1205 Genève  
(022) 382 68 18 centrale  
*Dr Mariette Wyss*

### **Lausanne**

CHUV  
Laboratoire central  
d'hématologie  
1011 Lausanne  
(021) 314 52 68  
*vakant*

CHUV  
Département de Pédiatrie  
1011 Lausanne  
(021) 314 40 22  
*Dr D. Beck*

### **Chur/Coire**

*Dr. med. Serena Hartmann*  
Cadonastr. 35  
7000 Chur  
(081) 27 28 83

### **St. Gallen/St. Gall**

Kantonsspital St. Gallen  
Institut für klin.  
Chemie/Hämatologie  
Rorschacherstr. 95  
9007 St. Gallen  
(071) 26 11 11  
*Dr. med. L. Schmid*

Ostschweiz. Kinderspital  
Claudiusstr. 6  
9007 St. Gallen  
(071) 26 31 61  
*Dr. med. Annabeth  
Klingenberg*

### **Tessin**

*Dr Hubert Fässler*  
FMH medicina interna  
Corso San Gottardo 89  
(091) 432 64 74  
6830 Chiasso

### **Luzern/Lucerne**

Kantonsspital/Kinderspital  
Spitalstrasse  
6004 Luzern  
(041) 25 11 25 Zentrale  
(041) 25 31 51  
*Dr. med. Gregor Schubiger*

Kantonsspital/Hämatologie  
Spitalstrasse  
6004 Luzern  
(041) 25 11 25 Zentrale  
*Dr. med. Georg Riedler*

### **Sion**

Hôpital régional  
Centre de transfusion CRS  
1950 Sion  
tél.: (27) 22 98 94  
fax: (027) 31 29 76  
*Dr Michèle Stalder*

04/94 MA

# Commission Médicale de la Société Suisse des Hémophiles: Recommandations pour le traitement de l'hémophilie (janvier 1994)

Ce texte s'adresse avant tout aux médecins sans connaissances approfondies ou n'ayant que peu d'expérience dans le traitement des hémophiles. Son but est de permettre le traitement adéquat d'un saignement peu compliqué et également de débiter le traitement d'un saignement plus grave avant la supervision par un centre spécialisé pour l'hémophilie. Une prise de contact avec un spécialiste de l'hémophilie est de toute façon recommandée, et ceci dans tous les cas.

## Rappel

L'hémophilie est un désordre de la coagulation, en général héréditaire. En fonction du défaut de l'hémostase on peut différencier les formes suivantes :

Hémophilie A	= déficience en facteur VIII
Hémophilie B	= déficience en facteur IX
Maladie de von Willebrand	= déficit en facteur von Willebrand avec diminution du facteur VIII

## Degrés de gravité de l'hémophilie

Le degré de gravité de l'hémophilie est exprimée en % du facteur de coagulation. On distingue schématiquement:

Hémophilie sévère	= taux de facteur < 1%
Hémophilie modérée	= taux de facteur de 1 à 4%
Hémophilie légère	= taux de facteur de 5 à 30%

Dans une même famille le degré de gravité reste le même. L'hémophilie sévère se manifeste par des saignements spontanés. L'hémophilie légère peut rester longtemps inconnue. Cependant en cas de blessures ou d'interventions chirurgicales les saignements peuvent être aussi graves et importants qu'en cas d'hémophilie sévère et ils nécessitent un traitement de substitution.

Dans tous les cas le problème clinique dicte le traitement.

Le patient avec une maladie de von Willebrand (plusieurs types et différents degrés de gravité) présente souvent une clinique peu marquée, parfois avec seulement de légers saignements des muqueuses, mais lors d'une opération une diathèse hémorragique importante peut survenir.

## Types de saignements

### 1.- Saignements "spontanés"

Les saignements *musculaires et articulaires* sont les saignements les plus fréquents en cas d'hémophilie. Il faut être particulièrement attentif aux saignements du psoas, qui, comme les saignements rétropéritonéaux, peuvent simuler un abdomen aigu. Comme dans tous les saignements musculaires sévères, l'hématome peut entraîner une compression secondaire des nerfs (nerfs sciatique, fémoral, tibial, médian).

Les saignements *internes des organes* (souvent occultes) sont habituellement les plus dangereux, car ils entraînent une menace vitale: hémorragie cérébrale, gastro-intestinale, rétropéritonéale, intra-abdominale.

Les saignements de la *langue, du palais, du pharynx et de la région du cou* sont parfois dangereux, car ils peuvent provoquer des difficultés respiratoires.

Les *épistaxis et saignements des muqueuses* sont en général non problématiques aussi longtemps qu'ils sont bien visibles.

Les *hématuries*: elles impressionnent, mais en règle générale les pertes de sang sont cliniquement peu significatives.

### 2.- Traumatismes causant des saignements

En cas de blessures, de coups ou d'interventions chirurgicales, les saignements peuvent se répandre dans les tissus et les organes. Les interventions chirurgicales même mineures doivent être effectuées sous traitement.

## Traitements

- 1.- Traitement de substitution
- 2.- Antalgie
- 3.- Traitements particuliers
- 4.- Autres traitements anti-hémorragiques
- 5.- Inhibiteurs, vaccins et ponctions.

## 1.- Traitement de substitution

La substitution est le remplacement des facteurs de coagulation manquants. En cas de signes subjectifs d'un saignement un traitement doit impérativement être entrepris. **L'hémophile connaît en général parfaitement sa maladie.** Il pratique souvent son traitement lui-même à la maison. Dans un premier temps le traitement substitutif chez l'hémophile est plus important qu'un diagnostic précis et il doit absolument être entrepris, avant tout bilan étiologique détaillé.

**Règle de base: tout événement clinique chez un hémophile est un saignement jusqu'à preuve du contraire!**

Chez les hémophiles adultes le traitement substitutif se fait en règle générale à la demande (au moment d'un saignement, d'une blessure ou d'une intervention chirurgicale). La substitution prophylactique ou de longue durée représente une exception. Par contre les enfants sont assez souvent sous un traitement au long cours: il s'agit d'une substitution prophylactique destinée à permettre une croissance harmonieuse et à éviter les séquelles ostéo-articulaires.

Le dosage doit s'adapter à chaque situation et au degré de gravité de la maladie (voir schéma des dosages).

## 2.- Antalgie

Les saignements dans les articulations et la musculature des hémophiles sont extrêmement douloureux. **La substitution est le meilleur analgésique.** La douleur est le paramètre le plus important pour juger de l'apparition d'un saignement.

Les analgésiques ne sont pas une alternative à la substitution, mais un complément au traitement de substitution. Possibilités:

- pour les douleurs légères : paracétamol (Panadol)
- pour les douleurs plus marquées Temgesic 3 à 4 x 0.2 mg sublingual ou du Tramal 3 à 4 x 100 mg per os.

Les anti-rhumastimaux sont en principe contre-indiqués du fait de leur activité antiplaquettaire, cependant on peut au besoin en donner, par ex:

- le diclofenac (Voltarène) 2x50mg/jour
- l'ibuprofen (Brufen) 3x400 mg/jour

**Rappel: l'aspirine est contre-indiquée dans tous les cas!**



### 3.- Traitements particuliers

a.- Saignements articulaires et musculaires.

*Phase aiguë*: immobilisation dans une position fonctionnelle; poche à glace si bien supportée.

Pour les saignements importants (en particulier du psoas): lit strict.

Ponction articulaire: seulement si une hémarthrose est importante, sous asepsie stricte et substitution suffisante en facteurs de coagulation.

*Mobilisation*: en cas de saignements articulaires: faire des exercices isométriques rapidement et mobilisation en décharge seulement quand il n'y a plus de douleur.

En cas de saignements musculaires prévoir une position de repos plus longue, le grand danger étant la récurrence.

b.- Saignements des muqueuses et épistaxis.

Traitement local avec compression (colle au collagène Pentapharm, éventuellement tamponner avec de la gaze résorbable).

Anti-fibrinolytique local et systémique (voir paragraphe 4).

Thérapie de substitution pour les saignements plus importants.

c.- Hématurie:

Parfois des rémissions spontanées. Si substitution: petites quantités de facteurs suffisent en général (500 unités).

### 4.- Autres thérapies anti-hémorragiques.

*Antifibrinolytiques*: seuls ou combinés avec une thérapie de substitution.

Médicament de choix: acide tranexamique (Cyklokapron).

- per os 20 mg/kg 3 à 4 x par jour (1 comprimé = 500 mg)

- traitement local, rinçage de bouche, avec solution à 10% 3x par jour (ampoule i.v. à disposition)

Contre-indiqué si saignements dans les voies urinaires.

*D-Arginine -Vasopressine* (Minirin, bientôt nouveau nom: Octostim) :

- en cas de maladie de von Willebrand légère (FvW >10 %)

- éventuellement chez les hémophiles A légers (FVIII > 10%)

- en cas de thrombopathie

Dose : 0,3  $\mu\text{g}/\text{kg}$  en infusion de courte durée (30 min. intraveineuse); il existe des préparations pour administration sous-cutanée et intranasale. Effets secondaires: mineurs en général (flush, migraine, hypotension). Mesures de précaution à observer. voir recommandations du fabricant, mais danger si maladie coronarienne en particulier!

### 5.- Situations spéciales

#### - **Hémophilie avec anticorps (inhibiteurs)**

La substitution des hémophiles porteurs d'anticorps contre le facteur VIII (très rarement contre le facteur IX) ne peut être entreprise que par des spécialistes. Il y a différentes préparations à disposition.

#### - **Vaccins:** intradermiques ou sous cutanés possibles.

Vaccins im comme injections im: **ne pas donner sans substitution.**

#### - **Ponction** d'organes : ponction lombaire, cathéter sous clavier, ponction artérielle, etc. seulement sous thérapie de substitution.

#### - Cathétersation vésicale: sous petites doses de substitution.

## Schéma thérapeutique pour le traitement des hémophiles

SAIGNEMENT	Concentration désirée en %	Dose initiale Unité/kg Facteur VIII	Dose initiale UI/kg Facteur IX
------------	-------------------------------	--	-----------------------------------

### LEGER

Blessure superficielle

Saignmts musculaire ou articulaire au début.	15 - 25	15 - 25	25 - 30
---	---------	---------	---------

Epistaxis, Saignmts dents

### MOYEN

Saignmts + tuméfactions  
articulations et muscles,

surtout psoas, mollet, hanche, avant-bras	25 - 50	25 - 40	40 - 60
--	---------	---------	---------

### SEVERE

coup/chute sur crâne

langue, bouche, palais	>60	50 - 70	80 - 100
------------------------	-----	---------	----------

saignmts internes

compression nerfs/vaisseaux

### Suite du traitement

Facteur VIII 1/2 de la dose de départ toutes les 8 à 12 heures

Facteur IX 1/2 de la dose de départ toutes les 12 à 24 heures

### **Rappels:**

- 1) Ne pas faire attendre un hémophile
- 2) Croire ce que dit le patient
- 3) Le traitement de substitution doit dans tous les cas être la mesure à appliquer immédiatement, avant tout diagnostic précis.
- 4) L'antalgie n'est que le complément à la substitution.
- 5) Jamais d'aspirine.
- 6) Pas d'injection intramusculaire.
- 7) Contacter un centre spécialisé dès que possible

## Listes des préparations de produits coagulants disponibles en Suisse

F. VIII :	Premofil M SRK	250 / 500 / 1'000 Unités
	Haemate HS/P (Behring)	250 / 500 / 1'000 U
	Immunate (Immuno)	250 / 500 / 1'000 U
	Kogenate (Bayer)	250 / 500 / 1'000 U
F. IX	Immunine (Immuno)	200 / 600 / 1'200 U
	Facteur IX HS/P (Behring)	250 / 600 / 1'200 U
	Facteur IX Concentré SRK	200 / 500 / 1'000 U
vWF	Haemate HS/P (Behring)	250 / 500 / 1'000 U

Pour les hémophiles avec inhibiteurs, contacter centre spécialisé.

Remarques: 1UI de facteur VIII ou IX coûte environ Fr. 1.-

Pour la Commission des Hémophiles Dr S. Hartmann, Coire et Dr E. Meili, Zürich. Adaptation pour la version française Dr. P. de Moerloose.

**Médicament utilisés contre la douleur, les refroidissement, la grippe, les rhumatismes, les enflures, qui doivent être évités chez les patients à risques hémorragiques (interférence avec la coagulation)**

<b>Acetylsalicylsäure und Derivate (Typ Aspirin)</b>		<b>Indometacin (Typ Indocid)</b>
Acidum Acetylosalicylicum (comp.) Alca-C Alcacyl (B1) Algo-Nevriton Alka-Seltzer Apo-Taps Asasantin Aspégic Aspirin (C) Aspro (C) Asrivo Bebesan Benortan Bisolvon Grippe Tabletten Brosolin Bufferin (forte) Calmill Harzenmoser Antischmerztbl. Calonat Cofamin Colfarit Comba-Gripp Contra-Schmerz (C) Demoprin Dolean pH 8 Dolophyt Enterosarine Excedrin Febrador Febrinal Fortalidon Fribagyl Gelonida Gisigers Schmerztabletten Grippalgine Ilvico Brausetabletten Instacyl Brausetabletten Irocoapar Iromin Juridin Laspal Pulver Lyman Tabletten Malex Neo-Cibalgin Nicaphlogyl Omegal Para-Gripp Rhonal Ropaxisal Romigal N Rumatral Silentan Sine-off Sinflurin Siniphen Solupsa 100 Spalt	Thomapyrin Tiatral Togal ASS Treupel (simplex) Treuphalin Triplex Unisal Upsalgin Vadol Veganin	Bonidon Confortid Helvecin Indocid Indolag Isalpron Neomethacin Servimeta Tridocine
	<b>Diclofenac - haltige (Typ Voltaren)</b>	<b>Phenylbutazon (Typ Butazolidin)</b>
	Assaren Cataflam Diclo-basan Diclobenin Ecofenac Etifenac Flector Grofenac Inflamac Olfen Primofenac Rheufenac Rhumalgan Voltaren	Butadion Butazolidin (Alka) Clinit Dolo-Prolixan Flamilon Prolixan
	<b>Ibuprofen (Typ Brufen)</b>	<b>andere steroidfreie Antirheumatica</b>
	Algifor Antalgit Brufen Dolgit Dolocyl Etibufen Ibudros Ibufen Ibulgan Ibuprophen Neomed Ibutard Iproben Irfen Motrin Nurofen Optifen Rheufen Serviprofen Spedifen	Apranax Benortan Biarison Clinoril Clotam Felden Froben Irritren Lodine Meclomen Mefenacid Mervan Naprolag Naprosyn Nifluril Orudis Piroflex Piroxicam Mepha Ponstan Profenid Protaxon Proxen (Rengasil) Surgam Tilcotil Tilur Tolectin Tolyprin
	<b>Remarque importante</b> Les hémophiles qui souffrent de déformations articulaires dues aux hémorragies doivent parfois absorber des antirhumatismaux. Les expériences qui ont été réalisées avec le diclofénac (Voltarène) sont satisfaisantes. Le malade doit cependant rester sous contrôle médical. Il convient en effet de surveiller tout particulièrement la fréquence et l'étendue des hémorragies.  La prudence est de rigueur également avec les médicaments à base de plantes contenant de l'acide salicylique naturel (par exemple le Dolocalm, le Lapidar, les produits Valverde, Zeller et Zimin).	

## **Médicaments contre-douleurs et fébrifuges, qui ne modifient pas la coagulation (choix)**

### Médicaments contenant du paracétamol:

Acetalgin, Ben-u-ron, Co-Dafalgan, Co-Tylenol, Dafalgan, Dolprone, Efferalgan, Kafa, Panadol (C), Parafon, Stellacyl N, Treuphadol (plus), Tylenol (forte), Zolben (C)

### Autres médicaments:

Spasmo-Cibalgin: contre les douleurs se manifestant sous la forme de crampes, par exemple les douleurs menstruelles.

Remarque: la Neo-Cibalgin est contre-indiquée.

Tonopan: contre les céphalées et les migraines

### Médicaments délivrés sur ordonnance médicale seulement:

Exemple: le Tramal

### Médicaments soumis à la loi sur les stupéfiants:

Dolantin, Fortalgesic, MST-Continus, Temgesic, Valoron, ect. Ces médicaments présentent un risque d'accoutumance.

### Remarques importantes:

Chaque jour, de nouveaux médicaments sont mis sur le marché. Cette liste doit donc être régulièrement actualisée. La liste des médicaments contre-indiqués est presque exhaustive; en cas de doute, il convient cependant de demander conseil au médecin ou au pharmacien.

